

La prise en charge psychologique de l'après-cancer

Recommandations de la Société française de psycho-oncologie



Caen, 10-12 octobre 2012

S. Dauchy¹, F. Ellien², A. Lesieur³, O. Bezy⁴, D. Boinon¹, M. Chabrier⁴, C. Charles¹, S. Dolbeault⁵, F. Joly⁶, A. Heuguerot³, L. Lemaitre⁷, J.L. Machavoine⁶, E. Marx⁸, G. Marx⁵, I. Piollet-Calmette⁹, S. Pucheu¹⁰, M. Reich¹¹, E. Seigneur⁵

Aujourd'hui, la majorité des patients termine leurs traitements avec l'espoir d'une guérison ou d'une phase de rémission longue, permettant le retour à la vie quotidienne et la reprise de leurs rôles sociaux, familiaux et professionnels. Cette phase de l'après-cancer est cependant parfois très complexe. Des séquelles physiques ou psychiques de la maladie et des traitements persistent chez plus de la moitié des patients. S'y ajoutent souvent le sentiment de n'être plus jamais comme avant, pour soi comme dans le regard d'autrui, une modification des repères existentiels, la peur de la récurrence... Ces difficultés surviennent alors que la prise en charge hospitalière s'espace, que le relais avec les acteurs de ville souvent n'ont pas été suffisamment anticipés, et que le soutien social diminue, laissant les patients parfois très démunis. Le soulagement d'avoir fini les traitements coexiste avec un sentiment de vulnérabilité, d'incertitude et de perte de contrôle ; le désir d'un retour à l'état antérieur, qui serait signe de la guérison attendue, se heurte à l'incapacité à y retourner du fait d'une réévaluation des priorités de l'existence ; l'attente d'un soutien social et familial persiste alors que souvent les proches se retirent, le patient étant considéré comme guéri. Une réelle phase d'ajustement et de travail psychique est nécessaire : l'après-cancer doit être appréhendé comme une phase de transition et non comme un simple changement de statut.

Les données acquises par plus de 30 ans de recherches en psycho-oncologie, comme par l'expérience clinique, permettent aujourd'hui de mieux appréhender cette période et ses difficultés, suffisamment fréquentes et importantes pour devoir être prises en compte par un programme de soin adapté. L'objectif des recommandations qui suivent, élaborées

à l'occasion du 29^e congrès de la Société française de psycho-oncologie (SFPO), à Caen, du 10 au 12 octobre 2012, est d'aider de façon pragmatique à bâtir une organisation du soin psychique capable de répondre dans la continuité aux besoins des patients et des proches, pendant et après la maladie.

Symptômes physiques

La phase de l'après-cancer est marquée par une prévalence élevée de la symptomatologie physique. Certains symptômes sont fréquemment cités par les patients, comme la fatigue (présente chez 80 % des patients même longtemps après le traitement, sévère chez 17 à 38 % d'entre eux [1]), ou la douleur (30 à 50 % des patients ressentent des douleurs lors de la phase de surveillance, dont 10 à 40 % d'intensité moyenne à forte [2]). Des troubles cognitifs sont présents chez 15 à 50 % des patients ayant été traités pour un cancer (3), touchant principalement les fonctions exécutives, la vitesse de traitement de l'information, la mémoire épisodique et la mémoire de travail. D'autres symptômes sont moins explicites bien que présents et invalidants, comme les troubles sexuels ou les troubles de l'image du corps : 2 ans après le cancer, 65 % des hommes et des femmes soulignent un impact important de la maladie sur leur vie sexuelle (4). Ces symptômes sont le plus souvent intriqués : ainsi, l'infertilité peut avoir des effets négatifs sur la vie sexuelle, altérer la qualité de vie à long terme et être associée à une détresse psychologique. Ces symptômes somatiques de l'après-cancer peuvent avoir un impact majeur sur le bien-être psychique des patients (douleur chronique

¹ Institut Gustave-Roussy, Villejuif.

² Réseau SPES, Champcueil.

³ Accueil Cancer, Paris.

⁴ CHU de Clermont-Ferrand.

⁵ Institut Curie, Paris

⁶ Centre François-Baclesse, Caen.

⁷ CHU de Montpellier.

⁸ Centre Paul-Strauss, Strasbourg.

⁹ Institut Sainte-Catherine, Avignon.

¹⁰ Hôpital Européen Georges-Pompidou, Paris.

¹¹ Centre Oscar-Lambert, Lille.

et humeur dépressive, par exemple) ou leur fonctionnement familial ou encore socioprofessionnel. Leur expression symptomatique est parfois difficile à dissocier de la symptomatologie psychologique (morosité et fatigue, troubles sexuels et dépression, etc.). À l'inverse, les symptômes physiques peuvent être modulés par l'état émotionnel des patients (comme la douleur par l'anxiété, par exemple), voire avoir pour cause l'état psychologique (fatigue et anxiété chronique ou dépression). La plainte subjective peut aussi être dissociée du symptôme objectif, comme pour les troubles cognitifs, ce qui rend plus complexe l'évaluation et renforce l'importance d'une évaluation systématique des troubles.

Troubles psychologiques

Des troubles émotionnels apparaissent également fréquemment dans l'après-cancer. Leur prévalence et leur évolution sont moins bien connues, peu d'études longitudinales étant disponibles à cette période de la maladie, à l'exception du cancer du sein. La majorité des patients présente encore, à la fin des traitements, des symptômes de détresse, qui diminueront dans les 12 à 24 mois pour laisser la place à un état psychologique normal. Une évolution positive est également possible (épanouissement post-traumatique). Le sentiment accru de vulnérabilité et de perte de contrôle s'accompagne, chez 60 % des patients, d'une peur de la récurrence (5). Des symptômes de stress post-traumatiques sont fréquents (4 à 10 % des patients présentent un diagnostic de troubles de stress post-traumatique [*Post-Traumatic-Stress-Disorder*, PTSD], 50 % des patients en présentent au moins l'un des symptômes [6]). La prévalence de la dépression reste difficile à préciser par manque d'études adaptées.

Les troubles psychologiques ont un impact majeur sur la qualité de vie et la satisfaction par rapport aux soins, mais également sur le risque de non-observance des traitements. L'impact médicoéconomique de cette non-observance est massif, puisqu'elle serait responsable d'une augmentation des coûts médicaux de plus de 283 % (7), et d'un impact potentiel sur la mortalité. Les patients déprimés ont de 1,7 à 3 fois plus de risques d'être non observants que des patients non déprimés (8, 9). La dépression est également associée à une mauvaise communication entre le médecin et le malade (10). Les patients présentant des troubles psychotiques ont un risque de moins bonne adhésion et de moins bonne compréhension du traitement (11), en lien avec l'importance de leurs

symptômes négatifs, une insuffisance d'explications données sur la maladie, des difficultés cognitives. Chez ces patients vulnérables, le suivi oncologique devra parfois prendre les devants en cas d'absence du patient aux consultations, et intégrera des interactions fortes avec l'équipe psychiatrique.

L'impact des troubles psychologiques sur l'observance doit être également envisagé en termes d'inégalités d'accès aux soins, en particulier aux soins de réhabilitation de l'après-cancer, comme l'activité physique, par exemple, ou les règles hygiéno-diététiques, ou le sevrage d'une addiction au tabac ou à l'alcool.

L'état psychologique et la qualité de vie dans l'après-cancer sont liés à ce qu'ils étaient avant et au début de la maladie ainsi qu'au cours des traitements.

L'anticipation des difficultés de l'après-cancer est possible et nécessaire. Les principaux facteurs prédictifs de détresse psychologique dans l'après-cancer sont connus et doivent inciter à une surveillance renforcée : sexe féminin, âge inférieur à 50 ans, faible soutien social, faible niveau socioéconomique, comorbidités médicales et psychiatriques, séquelles physiques, importance des symptômes durant les traitements (12), importance de la détresse émotionnelle et des besoins non satisfaits au début de la prise en charge et durant les traitements (13).

Les problématiques de l'après-cancer en pédiatrie sont globalement identiques, notamment en ce qui concerne les facteurs prédictifs et le type de symptômes. Elles sont marquées en particulier par la grande fréquence des séquelles somatiques possibles et leur caractère difficilement prévisible, parce qu'elles peuvent apparaître ou s'aggraver avec la croissance ; et la très grande variabilité du vécu psychique de l'enfant, et en particulier la problématique de la trace mnésique de la période de maladie et de traitement (14, 15).

Le développement cognitif et affectif en cours de l'enfance ou de l'adolescence ne lui permet pas toujours d'intégrer l'ensemble de l'expérience corporelle et psychique de la maladie grave. Les difficultés, tant somatiques que psychiques, peuvent émerger longtemps après la survenue du cancer (16) : l'offre de soins psychiques doit rester accessible à long terme, en ville comme à l'hôpital.

Les proches

Le fonctionnement familial peut aussi être touché par la maladie de façon durable. L'adaptation familiale des patients est liée négativement à certaines difficultés somatiques (séquelles physiques, diffi-

cultés sexuelles), comme l'adaptation des proches est altérée par la détresse psychique des patients (impact de la dépression sur la communication, le fonctionnement conjugal et la parentalité [17, 18], par exemple). L'impact psychique du cancer du père ou de la mère sur l'enfant et l'adolescent est encore controversé. L'évaluation du contexte sociofamilial des patients (nature de la structure familiale, fonctionnement et communication, problématiques familiales, niveau de soutien social) doit être systématisée pendant la maladie mais aussi durant les consultations de surveillance. Le retentissement relationnel et sociofamilial de l'après-cancer doit également être évalué. La formation des équipes oncologiques pour intégrer les proches, repérer leurs difficultés et leurs besoins est nécessaire.

Soins psychiques

Des soins psychiques (prises en charge psychothérapeutiques et/ou médicamenteuses) doivent rester accessibles dans l'après-cancer, ce qui implique une offre de soins suffisante et des équipes oncologiques à même d'orienter les patients qui en ont besoin vers un soin psychique spécialisé. Même si d'importantes questions d'évaluation persistent et si la pénurie de moyens, tant pour l'offre clinique que pour son évaluation, entrave souvent l'offre de soins psychiques, notamment en ce qui concerne les approches longues de type psychodynamiques, les données actuelles permettent de conclure à l'efficacité des interventions psychologiques dès lors que l'intensité de la détresse est élevée dans l'anxiété et, surtout, la dépression (19, 20). Un effet bénéfique a été ainsi mis en évidence sur l'adaptation et la qualité de vie (diminution de l'anxiété, de la dépression, de la détresse émotionnelle, etc.) [19, 21, 22]. Les thérapies cognitivocomportementales (TCC) ont montré leur efficacité sur la détresse psychologique à court terme. Leur effet pourrait persister à long terme sur la qualité de vie (20). Évaluer l'efficacité des approches psychanalytiques ou psychodynamiques est plus complexe. Toutes ces approches peuvent être individuelles ou groupales (groupes de patients, de proches, d'enfants). Certaines problématiques de l'après-cancer peuvent relever d'une prise en charge psychologique long-temps après la maladie : effet sur la fertilité et la sexualité, prise en charge des enfants et des adolescents à l'âge adulte, prise en charge de l'impact familial...

Prise en charge globale et organisation des soins

La prise en charge psychologique isolée des symptômes physiques (fatigue, difficultés sexuelles, etc.) n'est pas indiquée. Elle n'a de sens qu'en étroite collaboration avec l'équipe référente et n'est ici qu'une facette d'une prise en charge globale pluridisciplinaire qui commence par une information adaptée incluant les possibilités d'effets indésirables et de séquelles (infertilité, troubles cognitifs, troubles sexuels) [24]. L'intégration des soins psychiques et somatiques est garante de l'adaptation des soins psychiques à la réalité somatique comme de la prise en compte des facteurs émotionnels dans les symptômes psychiques. L'organisation des soins psycho-oncologiques dans l'après-cancer doit faciliter l'intégration de cette prise en charge, comme sa continuité dans le temps, ce qui repose, entre autres, sur la qualité du maillage ville-hôpital (qualité des transmissions) et l'accessibilité à long terme des soins hospitaliers.

Perspectives de recherche

Certains axes de recherche doivent être soutenus pour, en particulier :

- réaliser des études d'évaluation de type longitudinal ou de cohortes, qui seules pourront renseigner sur l'impact à long terme de l'après-cancer mais aussi sur le rôle joué dans cet impact par les difficultés psychologiques avant (antécédents), pendant ou après la maladie ;
- évaluer les prises en charge de l'après-cancer (prise en charge multidisciplinaire des symptômes physiques, prises en charge psychothérapeutiques et médicamenteuses, réhabilitation cognitive) ;
- évaluer l'impact sur la réhabilitation des prises en charge réalisées durant les traitements (les difficultés psychologiques de l'après-cancer étant très souvent associées aux difficultés préexistantes ou survenues durant la maladie et les traitements).

Conclusion

Une évaluation régulière, par l'équipe oncologique hospitalière comme par l'équipe des acteurs de soins de ville, de l'état psychologique des patients est nécessaire dans la période de l'après-cancer. Elle repose sur une évaluation brève mais systématique de l'état émotionnel, intégrée dans l'évaluation globale des besoins en soins de support (questions

ouvertes brèves et/ou échelle d'évaluation émotionnelle) et intègre une exploration brève du contexte familial, notamment s'il y a de jeunes enfants.

Cette évaluation est notamment indispensable devant tout symptôme physique assez sévère pour altérer le quotidien (par exemple, douleur ou fatigue), ou fortement déterminé par les possibilités d'adaptation psychologique (par exemple, problèmes liés à l'image corporelle, troubles sexuels, troubles cognitifs).

Une évaluation psychologique ou psychiatrique spécialisée est parfois nécessaire. Elle doit être demandée devant :

- tout symptôme émotionnel durable (par exemple, humeur dépressive) ou récurrent (par exemple, anxiété) ;
- tout symptôme fonctionnel persistant (fatigue, douleur, autres symptômes) ;
- toute plainte cognitive ;
- toute difficulté familiale sévère ou difficulté de reprise des rôles sociaux et professionnels.

En parallèle et en renforcement de cette attention continue portée à l'état psychologique du patient, l'intégration systématique, dans le programme personnalisé de soins, d'une consultation psychologique permettrait de témoigner au patient de l'importance de ces aspects psychiques et de leur prise en considération dans la prise en charge globale. Étape d'évaluation majeure, elle permettrait, le cas échéant, l'organisation d'un programme de soins psychiques, ce qui suppose une organisation des soins capable de l'assurer, hospitalière ou extrahospitalière (ce qui imposerait pour cette dernière un maillage des soins ville-hôpital garantissant l'accessibilité géographique et financière et la continuité). Cette consultation psychologique devrait participer de l'efficacité globale de ce dispositif d'après-cancer en favorisant l'adhésion du patient au programme personnalisé de soins et, en particulier, à la surveillance et aux programmes de réhabilitation et de soins de support. ■

Références bibliographiques

1. Goldstein D, Bennett BK, Webber K et al. Cancer-related fatigue in women with breast cancer: outcomes of a 5-year prospective cohort study. *J Clin Oncol* 2012;30(15):1805-12.
2. Van den Beuken-Van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG et al. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol* 2007;18(9):1437-49.
3. Hutchinson AD, Hosking JR, Kichenadasse G, Mattiske JK, Wilson C. Objective and subjective cognitive impairment following chemotherapy for cancer: a systematic review. *Cancer Treat Rev* 2012;38(7):926-34.
4. Préau M, Bouhnik AD, Mancini J, Rey D. Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris : La Documentation Française, 2008:299-310.
5. Baker F, Denniston M, Smith T, West MM. Adult cancer survivors: how are they facing? *Cancer* 2005;104(11 Suppl.):2565-76.
6. Palmer SC, Kagee A, Coyne JC, DeMichele A. Experience of trauma, distress, and posttraumatic stress disorder among breast cancer patients. *Psychosom Med* 2004;66(2):258-64.
7. Wu EQ, Johnson S, Beaulieu N et al. Healthcare resource utilization and costs associated with non-adherence to imatinib treatment in chronic myeloid leukemia patients. *Curr Med Res Opin* 2010;26(1):61-9.
8. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment:

- meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med* 2000;160(14):2101-7.
9. Grenard JL, Munjas BA, Adams JL et al. Depression and medication adherence in the treatment of chronic diseases in the United States: a meta-analysis. *J Gen Intern Med* 2011;26(10):1175-82.
10. Katon WJ. Epidemiology and treatment of depression in patients with chronic medical illness. *Dialogues Clin Neurosci* 2011;13(1):7-23.
11. Inagaki T, Yasukawa R, Okazaki S et al. Factors disturbing treatment for cancer in patients with schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci* 2006;60(3):327-31.
12. Jims HS, Andrykowski MA, Munster PN, Jacobsen PB. Physical symptoms/side effects during breast cancer treatment predict posttreatment distress. *Ann Behav Med* 2007;34(2):200-8.
13. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE et al. Breast cancer survivors' supportive care needs 2-10 years after diagnosis. *Support Care Cancer* 2007;15(5):515-23.
14. Oppenheim D. Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. De Boeck, coll. de l'Oxalis, 2004.
15. Seigneur E. La guérison et ses aléas en oncologie pédiatrique : revue de la littérature. *Rev Francoph Psycho-Oncologie* 2004;3(2):83-90.
16. Spinetta J, Jankovic M, Masera G et al. Optimal care for the child with cancer: a summary statement from the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric

- oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2009;52(7):904-7.
17. Mellon S, Kershaw TS, Northouse LL, Freeman-Gibb L. A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psychooncology* 2007;16(3):214-23.
18. Schmitt F, Piha J, Helenius H. Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. *J Clin Oncol* 2008;26(36):5877-83.
19. Heron-Speirs HA, Harvey ST, Baken DM. Moderators of psycho-oncology therapy effectiveness: addressing design variable confounds in meta-analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2012;19(1):49-71.
20. Linden W, Givgis A. Psychological treatment outcomes for cancer patients: what do meta-analyses tell us about distress reduction? *Psychooncology* 2012;21(4):343-50.
21. Alfano CM, Rowland JH. Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer J* 2006;12(5):432-43.
22. Andersen BL, Farrar WB, Golden-Kreutz DM et al. Psychological, behavioral, and immune changes after a psychological intervention: a clinical trial. *J Clin Oncol* 2004;22(17):3570-80.
23. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology* 2007;16(2):101-26.
24. Hannoun-Levi JM. Traitement du cancer du sein et de l'utérus : impact physiologique et psychologique sur la fonction sexuelle. *Cancer Radiother* 2005;9(3):175-82.