

Surveillance, rémission et risque de récurrence : accompagnement psychologique

I. Merckaert, F. Lewis, D. Razavi

Aujourd'hui, de nombreux cancers qui, auparavant, menaient fatalement à la mort, sont devenus de bon pronostic et dans une proportion de cas non négligeable peuvent être guéris. Près de 70% des cancers sont actuellement guérissables (1). Toutefois, l'absence de prise en charge des possibles séquelles à long terme de la maladie cancéreuse peut affecter directement la qualité de vie des malades et de leur famille.

L'expérience du cancer consiste en une succession de crises nécessitant une série d'adaptations continues. La vie quotidienne et les projets sont tout à coup interrompus. Des changements au niveau de l'image de soi et du corps doivent également être assumés. La transition de l'état de malade à celui de « survivant » constitue un nouveau changement suscitant à la fois enthousiasme mais aussi peurs diverses. Le passage vers la phase de rémission ne se fait donc pas de manière radicale. La modification d'une définition de soi ne peut en effet se réaliser instantanément.

La phase de rémission est dans l'esprit de beaucoup "muette cliniquement" et a peu fait l'objet d'études de qualité de vie. Elle est associée à une diminution de la détresse émotionnelle, une démobilité psychique et une tentative anxieuse de retour à l'autonomie avec une adaptation aux séquelles réversibles et irréversibles de la première « bataille ». Elle est également très fréquemment associée à l'apparition d'une peur bien spécifique : la peur de la récurrence.

Considérer les phases de diagnostic et de traitement comme un trauma permet de mieux comprendre le fonctionnement psychologique de ceux qui bénéficient d'une longue rémission ou d'une guérison. Les phases de diagnostic et de traitement, le fait de présenter une affection cancéreuse, de subir des traitements souvent agressifs, d'être le récepteur d'informations ayant un contenu «négatif» entraînent un traumatisme physique et psychologique.

Dans un premier temps, le patient «vit et subit» l'impact du diagnostic. Dans un second temps, il est amené «à penser» cet impact, surtout quand il existe un contexte de limitations et de séquelles physiques liées à la maladie. La fin des traitements constitue ainsi un facteur de stress particulier. Les patients se sentent alors déboussolés, abandonnés, perdant le sentiment de contrôle que procurait l'administration des traitements. La peur de la récurrence survient alors et est associée à un sentiment de vulnérabilité. Cette peur peut prendre la forme de préoccupations somatiques (2). Elle s'efface progressivement au cours du temps mais ne disparaît que très rarement. La méconnaissance de l'étiologie du cancer nourrit cette peur qui n'interfère que peu souvent avec la vie quotidienne (3).

En phase de rémission, les complications à long terme de la maladie et des traitements restent préoccupantes pour le patient. Le risque d'apparition d'un cancer secondaire ou d'une récurrence, les perturbations physiques comme la persistance de fatigue, le dysfonctionnement hormonal, la défaillance de certains organes rappellent la maladie et contribuent au sentiment d'absence de contrôle sur les événements. Le patient se sent en équilibre précaire entre la joie d'être en rémission et la peur de la récurrence. Les moindres symptômes physiques, les visites médicales de follow-up génèrent une recrudescence d'anxiété longtemps encore après la fin des traitements.

Les séquelles psychologiques sont principalement en rapport avec les séquelles physiques d'apparition immédiate et tardive de la maladie cancéreuse et de ses traitements. Certaines séquelles psychologiques peuvent être aussi résiduelles à la confrontation réelle ou fantasmée avec la mort. La menace existentielle vécue est pour certains un traumatisme dont la résolution ne se fait souvent que progressivement et parfois que partiellement. Ces séquelles et réactions peuvent provoquer un ensemble de difficultés de réadaptation lors du retour à la vie normale.

De nombreux auteurs, dont les premiers furent Koocher et O'Malley, ont décrit la peur de la récurrence sous l'expression "syndrome de Damoclès". Ce syndrome est caractérisé par des affects anxieux et dépressifs, une peur continue de la récurrence et une perception d'une vie écourtée (4). La peur de la récurrence ou d'une progression d'une affection cancéreuse est très fréquente: plus de la moitié des patients la rapportent. Elle émerge dès la fin des traitements et persiste souvent pendant de nombreuses années. Elle a des intensités variables. La peur de la récurrence d'une intensité faible ou moyenne est gérable et n'altère pas le fonctionnement quotidien. Le sujet peut utiliser différentes stratégies d'adaptation pour gérer ces peurs (distraction, recherche d'informations ou de soutien). La peur d'une récurrence ou d'une progression, quand elle est plus intense, est souvent associée à des troubles psychopathologiques, notamment un trouble de l'adaptation, un trouble anxieux ou dépressif. Elle a alors souvent de nombreuses conséquences au niveau du fonctionnement psychologique et social: il peut s'agir d'une détresse psychologique ou d'une difficulté de fonctionner socialement. Cette peur disparaît par période et réapparaît souvent consécutivement à certains stimuli ou contextes: une conversation, une consultation, une émission de radio ou de télévision, etc..

Si pour ces patients la guérison somatique est acquise, les séquelles subsistent avec des degrés d'acceptation très variables d'un individu à l'autre. Ces différences peuvent nécessiter chez certains une intervention psychologique. La durée du processus d'intégration est très mal connue, et pourrait, par comparaison avec les conséquences des catastrophes et guerres, être de l'ordre de plusieurs années. Des irrptions incontrôlées et quelquefois soudaines de pensées et d'affects liés au traumatisme provoqué par la maladie cancéreuse peuvent apparaître encore des années après le diagnostic. Il est à noter que cette période est une période de changements et de changements qui peuvent être qualifiés de «positifs» également: plus grande appréciation du temps, de la vie et des gens, changement du système de valeurs auquel les personnes étaient précédemment attachés, etc (5).

L'examen clinique attentif met souvent en évidence des peurs à proprement parler (exposition directe à un événement menaçant comme l'apparition d'un nouveau symptôme). Ce n'est pas toujours le cas. Ce qu'exprime le patient peut aussi être sous-tendu par une anxiété anticipatoire (exposition à une menace potentielle future). La distinction entre peur et anxiété anticipatoire n'est pas si facile en pratique. Il peut de plus s'agir d'idées obsédantes. Un trouble psychopathologique, un trouble anxieux par exemple, doit être ainsi exclu. L'histoire du sujet, ses antécédents familiaux, le type d'affection cancéreuse, et le type de traitement expliquent souvent ce qui est exprimé. Pour comprendre mieux encore ce qui sous-tend la peur de la récurrence ou de la progression, il convient aussi d'évaluer les croyances du patient concernant l'apparition et l'évolution de son affection cancéreuse, ses interprétations par rapport aux informations reçues ainsi que sa perception et son analyse des risques encourus.

La phase de rémission est ainsi associée à des problèmes de réadaptation sociale, professionnelle, familiale et conjugale. Il est donc important pour le malade d'être entouré lors de cette étape où il a quitté la sécurité de l'hôpital et où il retourne à la vie quotidienne (6, 7). La détresse émotionnelle et les difficultés à long-terme potentielles doivent être identifiées et traitées le plus tôt possible dans leur phase aiguë avant qu'elles ne deviennent chroniques. Des interventions spécifiques adaptées à cette période de l'après-traitement doivent donc être conçues.

Ces dernières années, différents types d'interventions psychologiques orientées vers les patients atteints d'un cancer ont été évalués. De récentes méta-analyses évaluant l'efficacité d'interventions psychologiques pour des patients atteints d'un cancer nous fournissent des indices pour concevoir ces interventions.

Premièrement, elles mettent en évidence que les interventions de groupe peuvent avoir un impact positif sur l'anxiété, la dépression et la qualité de vie (8), et que les thérapies de groupe brèves semblent être plus efficaces que les interventions individuelles à long-terme (8). En outre, les études montrent que les interventions de groupe telles que les thérapies cognitivo-comportementales augmentent le soutien social (9) ; peuvent améliorer la résistance immunologique (10) ; et diminuer la détresse émotionnelle, la douleur (11) et les risques de récurrence du cancer (12).

Deuxièmement, les études sur l'hypnose ont montré que l'hypnose peut être un adjuvant aux interventions cognitivo-comportementales afin de soulager la douleur et la détresse émotionnelle des patients atteints du cancer (13). Des études ont montré que l'hypnose et l'autohypnose réduisent le stress, l'anxiété et la dépression ; améliorent la capacité de coping, les mesures physiologiques (ex : le rythme

cardiaque), les fonctions immunologiques et la régulation des émotions ; et augmentent le bien-être (14).

Troisièmement, les résultats de ces méta-analyses ont également mis en évidence les limites de ces interventions : des effets modérés, l'absence de descriptions précises des interventions et des évaluations s'appuyant uniquement sur des auto-évaluations (8). Il est donc nécessaire de concevoir et de tester de nouvelles interventions.

Un des moyens pour augmenter l'efficacité pourrait être de combiner des interventions telles que les thérapies de groupe cognitivo-comportementales et l'hypnose. Une étude récente menée en radiothérapie du cancer du sein, a montré l'efficacité d'une intervention combinant les thérapies cognitivo-comportementales et l'hypnose, non seulement en réduisant les affects négatifs, mais aussi en augmentant les affects positifs chez les patientes atteintes du cancer (15). Une approche multimodale du traitement combinant les thérapies cognitivo-comportementales et l'hypnose semble être une approche intéressante pour optimiser les soins durant la phase précoce de réhabilitation.

Tant les thérapies de groupe cognitivo-comportementales que l'hypnose peuvent encourager les patients à chercher de l'aide. Intégrer de telles interventions dans un modèle en « stepped-care » pourrait ainsi augmenter l'efficacité de l'intervention. Ce modèle en « stepped-care » propose aux patients différents « niveaux » de soins selon la réponse aux traitements. Lorsque les patients ne répondent pas à un niveau initial de traitement, ils reçoivent un traitement complémentaire. En conséquence, intégrer une intervention de groupe selon un modèle en « stepped-care » peut être à la fois efficace et moins coûteux (16). Dans un tel modèle, une intervention de

groupe peut être la première étape permettant aux patients lorsqu'il est nécessaire de passer à un autre niveau de soins et de chercher de l'aide supplémentaire.

Références bibliographiques

1. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures. Atlanta: American Cancer Society; 2010.
2. Delvaux N, Tsiamita T, Farvacques C, Bawin B, Bron D, Slachmuylder JL, et al. Quality of life, psychological, marital and work adjustment of hematologic malignancies survivors: a matched control study. *Psycho-Oncology*. 2001 Jul-Aug; 10(4):S24-S5.
3. Siegel JM, Kuykendall DH. Loss, widowhood, and psychological distress among the elderly. *J Consult Clin Psychol*. 1990 Oct; 58(5):519-24.
4. Koocher PK, O'Malley JE. The Damocles syndrome. Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York: McGrawhill; 1981.
5. Kennedy BJ, Tellegen A, Kennedy S, Havernick N. Psychological response of patients cured of advanced cancer. *Cancer*. 1976 Nov; 38(5):2184-91.
6. Morris T, Greer HS, White P. Psychological and social adjustment to mastectomy: a two-year follow-up study. *Cancer*. 1977 Nov; 40(5):2381-7.
7. Woodforde JM, Fielding JR. Pain and cancer. *J Psychosom Res*. 1970 Dec; 14(4):365-70.
8. Naaman S, Radwan K, Fergusson D, et al. Status of psychological trials in breast cancer patients: a report of three meta-analyses. *Psychiatry*. 2009 Spring; 72(1):50-69.
9. Penedo FJ, Dahn JR, Gonzalez JS, et al. Cognitive behavioral stress management improves stress management skills and quality of life in men recovering from prostate cancer treatment. *Cancer*. 2004 Jan; 100(1):192-200.

10. Antoni MH, Lechner S, Diaz A, et al. Cognitive behavioral stress management effects on psychosocial and physiological adaptation in women undergoing treatment for breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity*. 2009 Jul; 23(5):580-591.
11. Goodwin PJ, Leszcz M, et al. The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *The New England Journal of Medicine*. 2001 Dec; 345(24): 1719-1726.
12. Andersen BL, Yang HC, Farrar WB, et al. Psychological intervention improves survival for breast cancer patients. A randomized clinical trial. *Cancer*. 2008 Dec; 113(12): 3450-3458.
13. Tatrow K, Montgomery GH. Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: a meta-analysis. *Journal of Behavioral Medicine*. 2006 Feb; 29(1):17-27.
14. Hammond C. Hypnosis in the treatment of anxiety- and stress-related disorders. *Expert Reviews Neurotherapeutics*. 2010 Feb; 10(2):263-273.
15. Schnur J, David D, Kangas M, et al. A randomized trial of a cognitive-behavioral therapy and hypnosis intervention on positive and negative affect during breast cancer radiotherapy. *J Clin Psychol*. 2009 Apr; 65(4):443-455.
16. Bower P, Gilbody S. Stepped care in psychological therapies: access, effectiveness and efficiency. *British Journal of Psychiatry*. 2005 Jan; 186:11-17.