



➔ BROCHURE **SUR L'ONCOPSYCHOLOGIE**

Qu'est-ce que l'oncopsychologie?





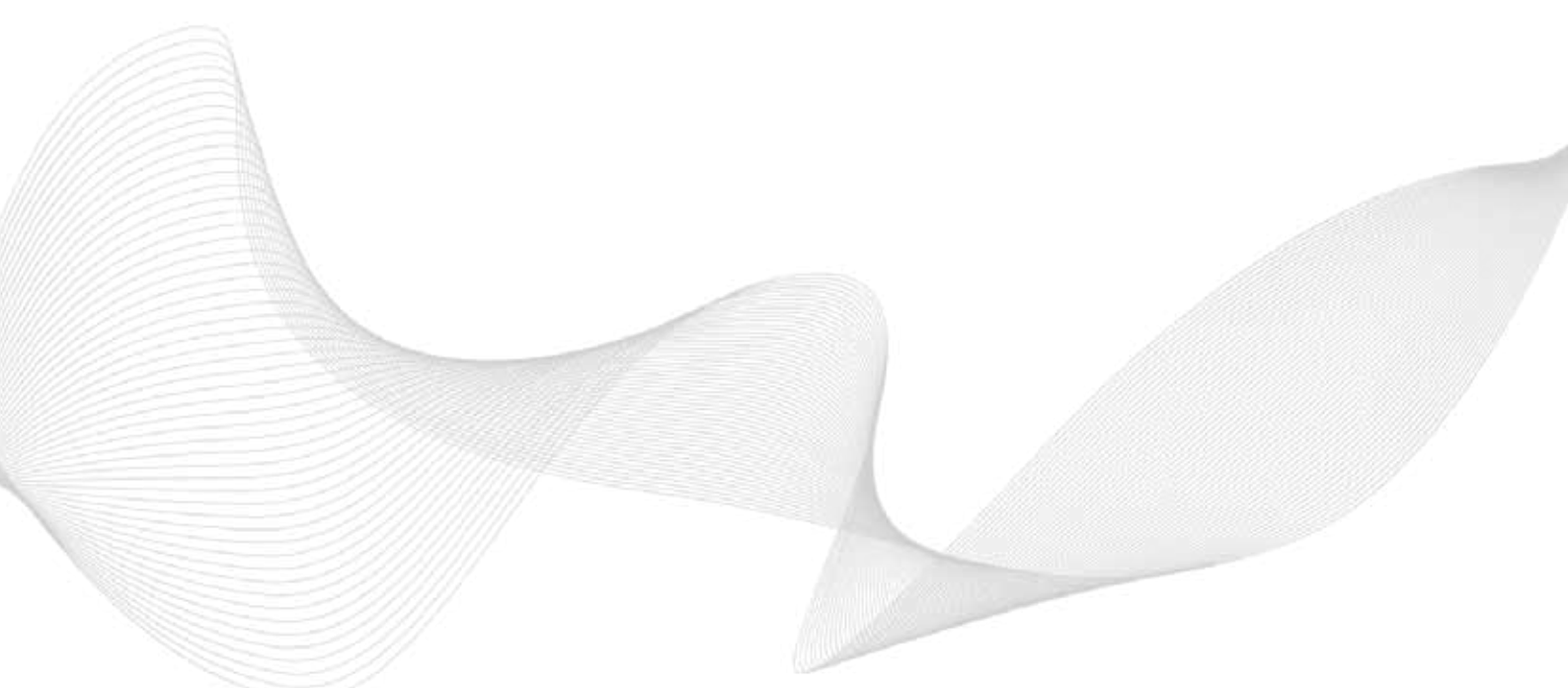
---

*Cette brochure a été écrite par le Professeur Karina Dahl Steffensen (Danemark),  
avec la contribution du Professeur Annette Hasenburg (Allemagne),  
Birthe Lemley (Danemark), Maria Papageorgiou (Grèce), Ico Toth (Hongrie),  
Murat Gultekin (Turquie) et Esra Urkmez (Etats-Unis)*

*ENGAGE souhaiterait remercier les auteurs, ceux qui ont contribué, et les membres  
du groupe exécutif pour leur travail et leur engagement constant.*

*ENGAGE souhaite exprimer toute sa gratitude à Christelle Barbier (IMAGYN)  
pour la traduction de cette notice en français.*

---



# Qu'est-ce que l'oncopsychologie?

Les patients, leurs partenaires et leurs familles peuvent réagir de manière très différente à l'annonce du diagnostic et du traitement.

Les émotions ressenties à ce moment là varient d'une personne à l'autre mais aussi d'un jour à l'autre. Cette brochure a pour but de vous aider ainsi que votre entourage pendant la période de traitement pour mieux affronter la maladie et ses éventuels effets secondaires.

L'oncopsychologie est à mi-chemin entre la psychologie et l'oncologie. Elle prend en compte les aspects médicaux, psychologiques et sociaux liés à la maladie et tous les facteurs qui peuvent influencer la rémission ou la progression de la maladie.

## La qualité de vie

### ➔ Qu'est-ce que la qualité de vie?

La Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de bien être au niveau physique, mental et social, qui ne se limite donc pas à une absence de maladie. »

Aucun traitement ne peut, à ce jour, respecter totalement nos cellules saines. Cela peut avoir des conséquences physiques et mentales à long terme. Comme les taux de survie pour les patients atteints d'un cancer ne cessent de progresser, la nécessité de prendre en compte la qualité de vie à long terme est primordiale. Beaucoup de personnes, ayant un cancer, vivent avec des symptômes physiques tels que la douleur, la fatigue, la dépression, l'anxiété, le lymphoedème, les neuropathies, des dysfonctionnements cognitifs et des problèmes sexuels.

Le terme de « qualité de vie » est utilisé pour évaluer l'état de bien être général des individus et c'est une donnée de plus en plus importante dans les études menées sur les différents traitements existants. Elle fait partie des critères d'évaluation tout comme l'efficacité du traitement ou bien la survie globale ou sans progression de la maladie.

### ➔ Comment la qualité de vie est évaluée?

Les symptômes dus à l'anxiété ressentis par un individu ont un impact sur la qualité de vie chez de nombreux patients atteints de cancer, et l'évaluation de cette qualité de vie est un facteur de plus en plus pris en considération en oncologie.

Pour tous les types de cancer, des outils /tests peuvent être utilisés afin d'évaluer l'impact général de la santé d'une personne sur sa qualité de vie. Il existe des questionnaires sous forme papier ou bien en ligne. Il y en a beaucoup mais les plus utilisés sont l'EORTC QLC - C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer), le FACT - G (Functional Assessment of Cancer Therapy Generic) et le DT (Distress Thermometer).

Cependant, plusieurs tests spécifiques pour le cancer sont utilisés pour évaluer la qualité de vie et les symptômes liés à une maladie en particulier (par exemple pour le cancer ovarien). La qualité de vie est devenue un objectif important dans la comparaison des traitements notamment dans les essais cliniques randomisés, ce qui prouve l'intérêt grandissant que l'on porte à la qualité de vie.

# L'anxiété

- ➔ Les patients atteints de cancer ressentent en général un sentiment d'inquiétude qui commence dès le diagnostic et peut perdurer plusieurs années après la fin des traitements. Tous les patients se sentent anxieux à un moment donné, d'une manière ou d'une autre, et un tiers souffre de symptômes plus sévères.

L'anxiété peut être due à des problèmes physiques, psychiques, émotionnels ou sociaux, en conséquences de la maladie. De nombreux facteurs contribuent à l'anxiété comme l'altération de l'état physique due à la maladie (symptômes), le déclin de fonctions interférant avec la vie quotidienne, les modifications émotionnelles et sociales dues au diagnostic de cancer. Le sentiment d'anxiété est un processus continu, allant des sensations normales de vulnérabilité, de tristesse et de peur à des problèmes qui peuvent devenir handicapants comme la dépression, l'angoisse, la panique, l'isolement social et des crises existentielles et spirituelles. Une anxiété sévère peut aggraver la situation en altérant la qualité de vie, en diminuant l'adhésion au traitement, en majorant les effets secondaires du traitement, en diminuant le degré de satisfaction des soins, et peut même diminuer l'espérance de vie. Tout ceci montre bien l'importance de l'anxiété qui est, désormais, désignée comme le 6ème signe vital.

Plusieurs études ont montré que l'anxiété est sous-estimée. Les symptômes devraient être plus systématiquement recherchés chez les patients, au minimum pendant les périodes de vulnérabilité: dès le diagnostic, avant, pendant et après le traitement, pendant les soins palliatifs et en fin de vie. Une consultation spécialisée permettrait d'identifier rapidement les personnes qui ont besoin d'une aide supplémentaire, en programmant des consultations spécifiques au sein de l'équipe médicale ou de services spécialisés pour ceux qui seraient plus fragilisés.

Une femme qui est diagnostiquée avec un cancer gynécologique doit affronter la peur et les changements qu'imposent cette maladie mais aussi l'altération de son identité, de sa féminité, de sa sexualité et de sa capacité à devenir mère. Les changements physiques, hormonaux, et parfois l'incapacité à porter un enfant due à l'hystérectomie et la chimiothérapie (parfois à un très jeune âge) peuvent amener beaucoup d'interrogations et d'angoisses difficiles à gérer.





## ➔ Suis-je anxieuse?

Si vous souffrez d'un des symptômes décrits ci-dessus, parlez-en à votre équipe médicale fin d'avoir une consultation spécialisée et une aide adaptée. S'il n'y a pas de service adapté, cherchez un groupe de soutien aux personnes souffrant de cancers mis en place par un psychothérapeute formé à l'oncopsychologie.

### L'apparence physique

Les femmes ayant un cancer gynécologique affrontent plusieurs changements au niveau de leur corps, leurs hormones et donc leur vie. Elles doivent parfois subir une hystérectomie et elles affrontent une ménopause chirurgicale précoce. Peur, honte, culpabilité, colère, tristesse, mal être, sont autant de sentiments qu'une femme peut ressentir. Dans certaines cultures, ces sujets peuvent être tabous.

#### Les patientes se posent différentes questions:

- « Notre utérus nous définit-il en tant que femme? »
- « Le fait de devenir mère est-il la seule façon de s'accomplir en tant que femme? »
- « Comment puis-je accepter ces changements? »
- « Comment les autres patientes se sentent-elle après un diagnostic de cancer gynécologique? »
- « Comment puis-je continuer à vivre ma vie, à aimer, à faire l'amour? »
- « Dois-je en parler à mes amis, à mon entourage, à un futur compagnon? Si oui, quand? »

Une femme qui ressent cela devrait envisager de demander de l'aide à son équipe médicale, à un groupe de soutien ou à toute autre femme qui a connu la même épreuve dans le passé.

# La sexualité et les cancers gynécologiques

- ➔ Selon le type de cancer pour lequel vous avez été traitée, il se peut que vous ayez des effets secondaires qui affectent votre sexualité.

Les femmes qui ont été traitées pour un cancer dans la zone abdominale sont davantage susceptibles d'avoir des désagréments physiques après le traitement à cause des organes qui ont pu être touchés tels que l'ablation de l'utérus et/ou des ovaires, ce qui causera une diminution des hormones féminines ou des effets secondaires dus aux traitements de la zone pelvienne.

La chirurgie de la vulve, du vagin et du col de l'utérus est souvent associée à une perturbation de la vie sexuelle suite à une modification de l'anatomie: rétrécissement vaginal, lymphoedème, perte de tissu clitoridien...

La radiothérapie peut également endommager la paroi vaginale pouvant provoquer une ulcération ou un rétrécissement du vagin et rendre la relation sexuelle difficile. Certains de ces effets secondaires peuvent apparaître plusieurs années après le traitement.

La chimiothérapie peut causer une ménopause avec une diminution des œstrogènes, causant une atrophie du vagin et une baisse de la lubrification, ce qui peut engendrer des relations intimes douloureuses.

Si vous ressentez des douleurs ou des irritations dans la zone génitale, il s'agit souvent d'une conséquence de la sécheresse des muqueuses. Cependant cela peut être également le signe d'une infection qui nécessite un traitement spécifique.

La sécheresse peut apparaître soit à cause d'un manque d'hormones féminines, si vous êtes en ménopause, ou si vous recevez un traitement anti-hormonal ou parce que la zone a été irradiée lors de la radiothérapie.

## ➔ **Mon corps change et je me sens moins séduisante.**

Le corps a pu changer pendant et après le traitement du cancer et il peut désormais réagir différemment et de façon imprévisible. Cela peut être difficile à accepter et vous pourriez vous sentir moins attirante.

Même s'il peut être difficile d'assumer un nouveau corps, il est primordial de faire tout pour.

Si vous avez une bonne connaissance de votre corps, que vous vous acceptez tel que vous êtes, vous avez toutes les chances d'avoir une vie sexuelle satisfaisante avec votre partenaire.

Au contraire, si vous vous sentez moins attirante qu'avant votre traitement, il peut être difficile de ressentir du désir.

Beaucoup de survivantes de cancers gynécologiques se plaignent de problèmes sexuels à cause de la douleur ou du manque de désir.

## ➔ Comment se sentir mieux dans son corps?

La première chose que vous devez faire est d'accepter que votre corps ait changé et qu'il puisse continuer à vous donner du plaisir et à vous rendre heureuse. Il n'est pas que le reflet de votre maladie.

Vous pouvez vous réconcilier avec votre corps en prenant soin de lui, par exemple, par le biais d'un bon massage. Soyez patiente. Après le cancer, le temps est votre meilleur allié pour vous reconstruire.

Prenez soin de vous, acceptez-vous petit à petit et apprenez à aimer votre nouvelle apparence. Si vous êtes en couple, parlez à votre partenaire de ce qui pourrait rendre la relation sexuelle difficile.

Malheureusement, aucun médicament n'a, pour l'instant, montré de réelle efficacité dans ce domaine.

Une thérapie utilisant le programme de réduction du stress basé sur la pleine conscience (MSBR) a montré une amélioration significative de la sexualité. Les gynécologues spécialisés en oncologie pourraient, à l'avenir, davantage envisager cette option et diriger leurs patientes vers cette thérapie.

Il existe également des produits destinés à réduire les difficultés sexuelles dues à la sécheresse et l'atrophie vaginale, tels que des lubrifiants et des produits sans hormones à base d'acide hyaluronique qui sont disponibles en vente libre.

Ces produits hydratent la muqueuse vaginale mais devront être utilisés 3 à 5 fois par semaine, de préférence au moment du coucher afin d'améliorer l'hydratation du vagin. Ces mêmes produits peuvent également être utilisés avant la relation sexuelle afin de prévenir des lésions de la vulve et du vagin et de réduire ainsi la douleur.

Pour certaines femmes, lorsque l'utilisation d'œstrogènes par voie orale est déconseillée, des produits vaginaux (ovules ou crème) à base d'œstrogène peuvent également aider s'ils sont utilisés régulièrement.

Ces traitements locaux peuvent également agir favorablement sur les problèmes urinaires comme l'incontinence.

Un rétrécissement vaginal dû à la chirurgie ou à la radiothérapie peut être traité avec l'utilisation de dilateurs vaginaux. Cependant, certaines patientes ont des difficultés à les utiliser et se sentent mal à l'aise (les dilateurs vaginaux existent en différentes tailles). D'autre part, cette utilisation qui doit se faire 2 à 3 fois par semaine permet de réduire le risque d'atrophie/sténose vaginale, notamment pour les femmes qui sont traitées par une radiothérapie intra vaginale.

Le meilleur conseil qu'on puisse donner est de ne pas hésiter à parler à votre médecin si vous ressentez un changement après votre traitement. Il peut également exister dans votre pays une association pour les femmes qui ont eu un cancer gynécologique. Il est souvent bon de parler à des personnes qui ont dû affronter les mêmes épreuves.



## Références

---

1. <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/survival> (accessed April 12, 2018)
2. Armes J, et al. Patients' supportive care needs beyond the end of treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*. 2009. 27 36: 6172–6179
3. Cancer treatment – early menopause. U.S. National Library of Medicine – MedlinePlus <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000912.htm> (accessed May 28, 2018)
4. Mehnert A et al, *Psycho-Oncology* 1-8, 2017
5. Bahng AY, Dagan A, Bruner D, Lin L. Determination of prognostic factors for vaginal mucosal toxicity associated with intravaginal high-dose rate brachytherapy in patients with endometrial cancer. *Int J Radiat Biol Phys* 2012; 82:667–673.

## Informations complémentaires

- [https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/newsroom/consequences\\_of\\_treatment\\_june2013.pdf](https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/newsroom/consequences_of_treatment_june2013.pdf)
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/sex/effects>
- <https://www.mdanderson.org/patients-family/diagnosis-treatment/emotional-physical-effects/sexuality-cancer.html>
- <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-women-with-cancer/cancer-sex-sexuality.html>
- <https://engage.esgo.org/>

