

P. Boggio
A. Grezet-Bento
de Carvalho
C. Iselin

Cancer de la prostate et qualité de vie

La prostate appartient au système uro-génital dont l'intimité fonctionnelle est particulière. Les traitements des néoplasies prostatiques peuvent donc potentiellement modifier la qualité de vie du patient en termes de confort pelvien, continence urinaire, sexualité et valeurs. Afin d'évaluer cet impact et de proposer des modifications, nous avons réuni des patients ainsi que leurs partenaires en sessions communes afin de recueillir leur vécu avant, pendant et après le traitement. Il en ressort, hormis le choc psychologique du diagnostic, les constatations suivantes : le patient et sa par-

tenaire doivent s'adapter aux nouvelles conditions de vie, cette évolution pouvant aller jusqu'à une amélioration de sa qualité ; la partenaire joue un rôle primordial, en particulier dans la vie du couple ; l'impact sur la sexualité est relatif et dépend de la vie sexuelle antérieure et de ses valeurs. L'information du patient et de sa/son partenaire occupe donc une place prépondérante dans la prise en charge du cancer de la prostate. Elle se doit d'être particulièrement détaillée quant aux répercussions fonctionnelles.

Mots-clés :

- cancer de la prostate
- qualité de vie
- démarche participative
- psycho-oncologie

Prostate cancer and quality of life

The functional intimacy of the uro-genital system is evident. Thus, treatment of prostate cancer may modify quality of life in terms of pelvic comfort, urinary control, sexuality and values. To assess this impact and propose modifications, quality of life perception was recorded retrospectively among a group of patients and their partners before, during and after treatment. Besides the psychological shock associated with the diagnosis, it appears that the patient and his partner must readapt quality of life level being sometimes greater than before treatment. The partner plays a central role, essentially in the couple's life. The impact on sexuality varies and depends on previous sexual life and values. Information to the patient and his partner is therefore an important part of prostate cancer care. It needs to be well detailed, specially from a functional standpoint.

Med Hyg 2004 ; 62 : 2398-2401

Introduction

Le cancer de la prostate, de par sa fréquence de survenue et de détection, devient un problème de santé majeur.

Devant cette constatation, et à l'instar d'autres régions du monde occidental, la Planification sanitaire qualitative du canton de Genève a lancé un projet Cancer de la prostate en 2002.

Celui-ci a inclus une revue de la littérature portant sur l'épidémiologie et la détection, un projet de dépliant explicatif du PSA destiné au public, une brochure plus détaillée destinée aux praticiens et aux patients intéressés, un questionnaire aux médecins quant à leurs attitudes médicales face à la détection, un questionnaire aux laboratoires portant sur les techniques de mesure du PSA ainsi qu'un volet Qualité de vie.

L'aspect qualité de vie après traitement du cancer de la prostate a retenu particulièrement notre attention, en raison notamment du nombre restreint d'études disponibles dans la littérature. C'est ce domaine du cancer de la prostate que ce travail se propose d'aborder, sur la base d'un collectif original.

Méthodes

Nous avons travaillé avec des hommes ayant souffert d'un cancer de la prostate ainsi que leurs partenaires. Ils ont été réunis en deux groupes pilotes, l'un de quatre patients masculins, l'autre de cinq couples dont le mari avait été touché par la maladie. Une interview a été réalisée avec un patient ne souhaitant pas participer à ces groupes.

Alors que l'intention initiale était de dresser «un état des lieux», les objectifs de ces groupes ont évolué selon deux axes :

- Aider les professionnels à mieux répondre aux besoins des patients.
- Identifier les propositions d'actions qui, dans la perspective des personnes directement con-

cernées, sont les plus à même d'améliorer leur qualité de vie.

Ces hommes et leurs compagnes nous ont ainsi parlé de leur expérience pendant six séances de trois heures, qui ont également inclus des éléments d'expression graphique (fig. 1). Les constatations qui vont suivre sont le fruit de ces discussions.

Une liste de propositions permettant à leurs yeux de diminuer l'impact de cette maladie sur leur qualité de vie a été également émise.

Constatations et discussion

Nous avons considéré l'affection sous deux points de vue : celui de l'homme confronté au cancer de la prostate et celui de sa partenaire.

L'homme

L'atteinte à la qualité de vie a été analysée sur une base chronologique. Nous avons donc répertorié son impact immédiat, à moyen et à long termes.

L'atteinte immédiate

Elle se produit lors de l'annonce du diagnostic.

Pour la plupart des patients, le mot «cancer» sous-entend d'entrée de jeu, dans une vie jusqu'ici insouciant de sa fin, l'idée de «mort», voire de mort certaine, alors que jusqu'ici cette mort inéluctable n'était que sous-entendue en fin filigrane. Des dires mêmes des patients, cette annonce constitue un véritable coup de tonnerre dans un ciel bleu, un cataclysme, un tremblement de terre. La simple inquiétude qui naît lorsqu'une biopsie est décidée se mue en terrible certitude lorsque le diagnostic est énoncé. Souvent il y a une sorte de «coma psychologi-



Fig. 1. Éléments d'expression graphique d'un patient.

que» qui fait que la compréhension de ce qui est dit à la suite du mot «cancer» est biffée. De même que lors d'un tremblement de terre, vous tâcherez de garder votre équilibre et sortir en tenue de nuit s'il le faut et vous n'écoutez pas ceux qui vous conseillent de prendre des habits et de la boisson !

Le stress majeur de ce diagnostic va littéralement sidérer le patient, si bien qu'il ne va capter que de façon très incomplète l'esquisse du plan thérapeutique dont va lui faire part le praticien. C'est pourquoi il apparaît inopportun de donner plus d'information lors de la consultation au cours de laquelle le diagnostic est donné. Mieux vaut fixer un autre rendez-vous, suffisamment long, pour donner les explications nécessaires et circonstanciées et répondre aux questions qui ne manqueront pas. L'effet «coup de tonnerre» ne sera peut-être pas dissipé et il est conseillé d'avoir un-e accompagnant-e, si possible un-e conjoint-e, capable de répéter ultérieurement au patient les données du problème. D'autre part associer un proche est important puisqu'il constituera un élément-clé dans le soutien au patient tout au long de son parcours thérapeutique et puisque ce diagnostic l'atteint également.

Il est primordial aussi d'informer le médecin traitant pour une meilleure coordination des soins et pour que, le cas échéant, un soutien psychologique ponctuel voire un suivi psychologique rapproché puisse être proposé à l'homme ou au couple en question.

Les atteintes à moyen terme

Il faut entendre par là les atteintes à la qualité de vie engendrées par le traitement, donc pendant celui-ci ainsi que pendant la convalescence. Cet impact est différent selon l'option thérapeutique, qui est triple, soit la prostatectomie radicale, la radiothérapie (y inclus la brachythérapie) ou encore la surveillance en attente d'un

éventuel traitement selon l'évolution. Pour ces trois options il faut encore distinguer deux étapes : le moment de la décision thérapeutique et le moment du traitement proprement dit.

Le moment de la décision thérapeutique est commun aux trois options. Dans environ trois quarts des situations, l'option thérapeutique est claire du fait des caractéristiques de la tumeur et de l'état général et l'âge du patient ; celui-ci peut donc être dirigé par l'urologue vers le traitement optimal (pas forcément chirurgical) sans tergiversations. Chez environ un quart des patients, cependant, il n'est pas possible de recommander sans équivoque un seul traitement (soit la chirurgie soit la radiothérapie peuvent entrer en ligne de compte). Dans un tel contexte, l'individu se sent très seul et indécis, du fait précisément de ce choix nécessaire («prendrai-je la bonne option ?»). Cette période de flottement est vécue différemment selon la façon dont le médecin présente les options. Deux extrêmes existent. Soit le thérapeute est très directif et le patient peut ne pas se sentir maître de son choix ou avoir l'impression d'être «piégé», soit il paraît indécis et le patient se trouve dans un flou thérapeutique peu rassurant. Dans cette situation, qui ne concerne donc qu'un quart des patients, le thérapeute peut recourir à deux types de prise en charge :

- Expliquer les différentes options, leurs avantages et désavantages et non directement proposer une option définie. L'opinion du patient doit être éclairée, mais respectée.
- Proposer systématiquement un deuxième avis. De qui ? Réponse difficile. Si l'on s'adresse à un confrère qui a les mêmes lignes directrices que vous, le patient peut se sentir trompé. Si l'on s'adresse à un confrère qui voit les choses différemment, le patient ne saura plus sur quel pied danser. L'idéal, en ce cas, serait une consultation multidisciplinaire réunissant l'urologue, le radiothérapeute et l'oncologue, qui émettraient un avis global. Dans 25% des cas où l'option est équivoque, les débats thérapeutiques sont actuellement malheureusement trop vifs pour qu'un consensus se dégage d'une telle consultation.

On voit bien, au milieu de ces indécisions, ce que peut ressentir un patient dont le sort vital est entre les mains d'autrui. C'est pourquoi, d'ailleurs, passablement de patients court-circuitent cette phase en disant à leur médecin (généralement à leur urologue) «je vous laisse décider pour moi». Pour ces patients-là aussi il faut expliquer les différentes options, afin qu'il n'y ait ni regrets ni récriminations ultérieures.

On en arrive maintenant à la phase du traitement, vue par le patient.

La prostatectomie radicale, quelle que soit la voie d'abord chirurgicale (rétro-pubienne, périnéale, laparoscopique) s'est avérée mieux vécue que la radiothérapie dans notre collectif restreint, contrairement par exemple à une intervention pour cancer du sein. Le patient, en effet, qui ne subit pas de déformation de l'image corporelle

externe juge que le «mal» est éradiqué «à l'intérieur». Des expériences vécues par les patients, il ressort, de façon inattendue, pour le corps médical, que le port de la sonde urinaire pendant plusieurs jours en postopératoire est considéré comme un fait agressif et attentatoire à la qualité de vie. Il faut se rendre compte qu'il s'agit encore de patients dans la force de l'âge (à quel âge est-on âgé?), n'ayant souvent subi aucune intervention urologique antérieure. Ce qui implique par conséquent l'avertissement préopératoire de ce détail!

La radiothérapie implique un facteur plus conséquent, le traitement s'étalant sur un mois et demi, souvent précédé par une hormonothérapie néo-adjuvante. Le patient est sécurisé par la prise en charge, impressionné par l'appareillage. Il est néanmoins astreint à des déplacements journaliers au centre de traitement – d'où souvent arrêt de travail – et la fatigue provoquée par les rayons apparaît peu à peu. Il semble néanmoins que la lassitude progressive n'entame pas le capital de confiance qui s'avère approprié dans nombre de cas vis-à-vis de cette thérapeutique.

Enfin, dernière option, pas forcément facile à vivre pour le patient: la surveillance. Celle-ci a été remise à l'ordre du jour depuis quelques années pour les patients porteurs d'un cancer bien différencié (de bas grade selon l'échelle de Gleason) et dont le volume probable est petit. Le bien-vécu de ces approches dépend de l'attitude du patient face à la maladie. Soit il accepte d'attendre parce qu'il redoute les conséquences fonctionnelles du traitement radical et peu lui importe que la tumeur reste en lui, au moins pendant quelque temps. Soit, au contraire, rester porteur d'une tumeur lui est insupportable. Le patient ressent alors la surveillance comme un aveu d'impuissance de la part du médecin. Là encore seule une explication circonstanciée et franche peut faire accepter cette décision ou encore la convertir en une attitude plus «agressive».

En tous les cas le patient exige une information franche et claire. Cette nécessité est ressortie clairement des groupes de proposition et est légitime et indiscutable. Elle enlèvera le flou qui pourrait persister quant à la vie future et sa qualité, quelle qu'elle soit. Rien n'est plus désécurisant que d'avancer sans repères, c'est comme foncer la nuit sur une route de campagne dans une contrée inconnue.

Les atteintes à long terme

Elles comprennent avant tout les effets secondaires des traitements à visées radicales.

Nous n'oublierons pourtant pas tous les patients qui n'ont pu bénéficier d'un traitement radical principalement du fait que la maladie n'a pas été détectée au stade précoce. Ce qui veut dire que nous gardons en mémoire les douleurs osseuses métastatiques, voire les paraplégies occasionnées par des dégâts médullaires, la gyné-

comastie («je me transforme en femme») et les troubles érectiles consécutifs aux traitements hormonaux, l'anémie qui diminue les capacités vitales. Il ne s'agit plus alors de mettre en avant la qualité de vie, mais bien la qualité de survie, ce qui se passe sur une toute autre échelle.

Les conséquences négatives des traitements à visées curatives sont plus ciblées. Les principales sont les difficultés érectiles et les troubles de la continence. Mentionnons également, pour être complets, les troubles rectaux et vésicaux, généralement rares, à l'heure actuelle, avec la radiothérapie, les phénomènes d'irritation vésicale et les sténoses urétrales étant par contre plus fréquentes après brachythérapie.

Pour mémoire les troubles érectiles sont fréquents – mais non obligatoires – après chirurgie radicale. Leur taux est identique après radiothérapie, mais ils surviennent plus tardivement, leur incidence étant maximale à deux ans. Après chirurgie la récupération d'une bonne fonction érectile est liée à plusieurs facteurs: l'âge, la fréquence et la qualité des rapports sexuels préopératoires et l'épargne peropératoire des nerfs érecteurs gauches et droits. Les patients opérés sont à un âge où les troubles érectiles, plus ou moins importants, sont fréquents et comme souvent d'origine multifactorielle. Le taux de récupération de la fonction érectile varie considérablement selon ces paramètres. Ainsi un patient de moins de 60 ans qui est sexuellement actif avant l'opération et dont les deux nerfs érecteurs ont été épargnés voit son taux de récupération érectile avoisiner les 80%. A l'autre extrême, un patient de plus de 65 ans dont l'activité sexuelle est épisodique et dont un seul nerf érecteur a pu être épargné voit son taux de récupération s'abaisser autour de 10 à 20%.

La répercussion sur la qualité de vie dépendra de la place que prend la sexualité dans la vie du patient et de sa conception de la sexualité. Dans cette optique il est primordial de questionner celui-ci en préopératoire sur sa sexualité. Pour les patients sans troubles antérieurs (40%) le risque de dysfonction érectile constitue un prix à payer. Ce trouble est vécu comme est vécue la sexualité. Soit «égoïstement» comme une perte du plaisir de l'acte lui-même et de l'orgasme, soit «altruïstement» comme une perte d'une portion de relation intime bénéfique pour le couple et en particulier pour sa partenaire. Le recours à des artifices, en particulier les injections intracaverneuses, s'il permet parfois de rétablir l'érection, n'en constitue pas moins la mise en action de moyens mécaniques artificiels souvent mal vécue par les deux partenaires.

Les troubles de la continence sont plus débilatants encore. Rappelons qu'ils sont rares (5%) une année après le traitement. Mais la répercussion sur la qualité de vie est évidente, si l'incontinence est importante. Répercussions psychologiques («retomber en enfance», ne plus être maître de son corps), répercussions matérielles (frais

des protections, asservissement à la machine à laver), répercussions sociales aussi : isolement volontaire par honte de son état, à cause des odeurs corporelles.

Très rarement ces troubles de la continence prennent une importance telle qu'ils peuvent aller jusqu'à surpasser le bénéfice de l'intervention. Dans cette situation un sphincter urétral artificiel va permettre de restaurer une continence quasi parfaite, au prix toutefois d'une seconde intervention de courte durée, n'occasionnant que deux à trois jours d'hospitalisation. L'incontinence peut créer un malaise entre le thérapeute et son patient, même si celui-ci est guéri. Le chirurgien, s'il est en cause, peut à son tour se poser des questions, voire se culpabiliser et c'est cette fois la qualité de vie du chirurgien qui diminue, ce dont les patients ne sont peut-être pas conscients ! L'êtes-vous, lecteur ?

Autant pour les troubles de la sexualité que pour les troubles de la continence, les participants aux groupes ont proposé la mise en place de moyens d'éducation préalables au traitement, avant que la zone subisse l'impact des thérapeutiques ainsi que des moyens de rééducation et de stimulation postopératoires.

Sur le plan de la vie personnelle et professionnelle nous avons constaté, avec surprise, que plusieurs patients disent avoir amélioré leur qualité de vie. Cet événement majeur leur faisant réfléchir sur leur environnement familial ou professionnel, ils ont changé avec bénéfices leurs conditions d'existence. «La vie a plus de prix», «je profite de tous les instants», «j'ai changé mes priorités, mon échelle de valeurs».

modifications physiologiques de l'homme, contribuera à une meilleure acceptation des ces changements.

Dans une étude,¹ 95% des femmes ont déclaré que l'absence de relations sexuelles n'était pas un problème, quand bien même ces relations étaient présentes avant l'opération. En fait l'intimité et la sexualité sont vécues par les femmes comme des concepts pouvant exister de façon indépendante, la relation sexuelle n'étant qu'un composant de la relation du couple. Il n'en va pas toujours de même pour les hommes, dont un tiers aimerait continuer une vie sexuelle, avant tout pour la satisfaction de leur femme. Cherchez l'erreur ! C'est une évidence à redire que la femme est bien souvent l'élément principal (en bien ou en mal...) de la qualité de vie d'un homme !

Le couple ressort-il inchangé de l'épreuve ? Ce semble être le cas chez 60% des opérés. Lorsqu'il y a conflit (dans 20% des cas) c'est que la femme s'est sentie isolée et mise à l'écart du processus décisionnel et des suites opératoires. Près de 20% enfin notent une amélioration relationnelle. L'âge du couple avançant, la symbiose du couple s'accroît et les facultés de faire front aux difficultés aussi. C'est pourquoi nous n'assistons pas à des divorces après cancer de prostate, mais au contraire, souvent, à une consolidation du couple dans l'épreuve. «Nous voyons la vie différemment et nous sommes plus heureux actuellement». Beaucoup de femmes ont d'ailleurs, dans les séances de groupe, paru plus combatives et déterminées que leurs partenaires.

Conclusions

La qualité de vie, dans les cas avancés, s'apparente surtout à une qualité de survie. Fort heureusement nous traitons de plus en plus de cas détectés précocement, qui pourront être guéris, mais au prix de changements de conditions de vie, dont patients et thérapeutes doivent être conscients.

Il ressort plusieurs points forts des séances de groupe :

- Le choc psychologique du diagnostic et les conséquences pratiques à en tirer.
- L'importance relative des perturbations sexuelles, en fonction de la vie sexuelle antérieure.
- Le rôle primordial de la partenaire, en particulier dans la vie du couple.
- Un fréquent réajustement des conditions de vie, qui peut être bénéfique.

Et surtout la nécessité d'informer en y consacrant du temps afin de répondre aux attentes des patients. D'une manière générale les patients souhaitent qu'on accorde une plus grande attention aux effets secondaires et aux séquelles potentielles des traitements, afin qu'eux-mêmes et leur entourage retrouvent une qualité de vie adéquate. ■

Bibliographie

- 1 Bruner L, Downe-Wamboldt B, Marsh S, Bell D, Jarvi K. Behind the scenes: Partner's perceptions of Quality of Life post radical prostatectomy. *Urologic nursing* 2000 ; 24 : 254-8.

Adresse des auteurs :

Dr Pierre Boggio
Urologue FMH
Coordinateur du Projet Cancer de la Prostate (PSQ 2002)
1, Chemin du Claisset
1256 Troinex

Mme Angela Grezet-Bento de Carvalho
Sociologue, psychothérapeute et consultante en promotion de la santé, chargée du volet Qualité de vie et Cancer de la prostate (PSQ 2002)
Présidente de l'Association Savoir Patient
40, Chemin de l'Argilière
1234 Vessy

Pr Christophe Iselin
Médecin-chef
Service d'urologie
Hôpitaux universitaires de Genève
1211 Genève 14
pierre.boggio@evaluanda.ch
abcgrezet@savoirpatient.ch
christophe.iselin@hcuge.ch

La femme

La femme s'engage, comme le veut la formule, «pour le meilleur et pour le pire». Elle n'envisage pas, alors, pour le pire, un cancer de la prostate chez son partenaire ! Que se passe-t-il, dès lors que celui-ci survient ? C'est pour se faire une idée de cette facette que nous avons inclus, dans nos groupes de propositions, des couples. La littérature, assez mince en ce domaine, nous a aussi fourni quelques réponses. Il est apparu que le rôle de la femme est extrêmement bénéfique et celle-ci doit être incluse dans tout le processus, du début à la fin. C'est l'élément qui fera que le patient ne se sentira pas seul face à la maladie.

En prenant conscience, par exemple, que le patient n'entend plus rien après le diagnostic, il est primordial que sa partenaire de vie soit là pour atténuer ces instants de désarroi et ultérieurement prendre connaissance avec lui des possibilités de traitement. Primordiale est aussi l'attitude de la femme vis-à-vis des troubles érectiles. Accepter ceux-ci, y pallier par d'autres formes sensuelles, ce qui implique accepter les