

Cancer pendant la grossesse: étude des ressources et déterminants du parcours des patientes

Isaline Bachmann, Emile Behrend, Loranne Dupraz, Kerria Favre-Bulle, Garance Horisberger.

Introduction

Les cas de cancers associés à la grossesse sont rares, mais malgré tout en augmentation. Entre 2002 et 2012, aux États-Unis, leur incidence a presque doublé, passant de 75,0 à 138,5 cas pour 100'000 grossesses^[1]. En 2012, on observe une incidence similaire en Italie, avec 122,9 cas pour 100'000 grossesses^[2]. Le cancer le plus fréquemment en cause est le carcinome mammaire, qui représente 24,6% des cas aux États-Unis^[1]. Dans un contexte socio-culturel où les femmes tendent à repousser leurs grossesses, on peut s'attendre à une augmentation significative du nombre de cas de cancers chez la femme enceinte^[3]. Cela souligne l'importance croissante d'un accompagnement adapté tenant compte des déterminants et valeurs de ces patientes. Selon la littérature, il existe des possibilités de traitement sans interrompre la grossesse, comme la chimiothérapie dès le 2^{ème} trimestre^[4]. Néanmoins, une revue analysant l'état actuel de la recherche, particulièrement sur le cancer du sein associé à la grossesse, a montré que les aspects psychologiques de la prise en charge de cette situation sont encore peu étudiés^[5]. Par conséquent, nous avons cherché à déterminer quels éléments socio-culturels, médicaux, et éthiques influencent le parcours et la prise en charge d'une femme enceinte atteinte d'un cancer, ainsi que les ressources psycho-sociales à disposition pour répondre à ses besoins.

Méthode

Pour ce faire, nous avons effectué 16 entretiens semi-structurés auprès de gynéco-oncologues (N = 3), obstétricien (N = 1), pharmacologue (N = 1), conseillères spirituelles (N = 2), sage-femme (N = 1), infirmières référentes (N = 2), éthicienne (N = 1), psychiatre et pédopsychiatre (N = 2), et représentantes d'association de patient-e-s (N = 3 ; ligues vaudoise et genevoise contre le cancer, Mairaines cancer du sein). Cet échantillon a été sélectionné selon la méthode boule de neige. Tou-te-s les participant-e-s à notre étude ont été préalablement informé-e-s du déroulement de l'entretien ainsi que de leur droit à l'anonymat. Les entretiens ont été retranscrits et lus par tous les membres du groupe. Afin de nous rendre compte de la perception des patientes vis-à-vis de la prise en charge du cancer pendant la grossesse, nous nous sommes intéressés aux informations disponibles sur Google (N = 12) avec des combinaisons de mots-clés tels que "cancer", "enceinte", "grossesse", "témoignage", "blog", "forum". Par ailleurs, nous avons analysé 2 extraits de séries télévisées abordant ce sujet (*Dr House*^[6], *Grey's Anatomy*^[7]). Finalement, nous avons recueilli les informations écrites (brochures, prospectus) distribuées aux patientes par les professionnel-le-s. Toutes les données récoltées ont ensuite été analysées à l'aide d'une même grille thématique puis synthétisées.

Résultats

Il ressort de nos recherches que les femmes concernées ont de multiples inquiétudes pour elles-mêmes et le futur de leur bébé. Certaines femmes se sentent également coupables que leur maladie n'offre pas un début de vie optimal à leur bébé. Il apparaît qu'une certaine notion d'incompatibilité entre le traitement du cancer et la poursuite de la grossesse est présente dans la société, véhiculée par exemple par les séries télévisées^[6, 7]. Cette notion découle d'une méfiance globale envers la prise de médicaments pendant la grossesse. Hormis chez les personnes spécialisées dans le suivi de ces femmes, cette notion est aussi présente au sein du personnel soignant. De manière générale, la recherche sur les effets des médicaments lors de la grossesse et de l'allaitement fait défaut. Les décisions concernant la prise en charge médicale sont prises lors de colloques multidisciplinaires réunissant de multiples spécialistes. Les infirmier-ère-s référent-e-s jouent un rôle clé en coordonnant les divers aspects de la prise en charge et en fournissant aux patientes des informations nécessaires à la compréhension de leur maladie. Il n'existe pas de brochure spécifique à la situation de cancer pendant la grossesse, les informations disponibles ne concernant qu'un de ces deux aspects. Un passage les réunissant se trouve dans une brochure sur le cancer du sein, mais sa

compréhension nécessite un haut niveau de littératie en santé. Concernant les aspects non-médicaux de leur maladie, les patientes peuvent se tourner vers d'autres entités. Les associations de patient·e·s peuvent entre autres donner des conseils sur l'organisation de la vie quotidienne. De leur côté, les conseiller·ère·s spirituel·le·s s'assurent que les décisions thérapeutiques soient en adéquation avec les valeurs et les croyances de la patiente, en explorant les différentes sphères de leur spiritualité. Ces deux entités offrent surtout un lieu d'écoute. Le papa du bébé est dans la plupart des cas une grande source de soutien pour la patiente, malgré le fait qu'il ait l'impression de devoir choisir entre la sécurité de sa partenaire et celle du bébé. Il est souvent présent à ses côtés, mais peut ne pas se sentir assez intégré au parcours de la maman.

Discussion

Malgré la rareté de cette situation, nous trouvons que la prise en charge tant médicale que psycho-sociale de ces femmes est bien organisée. Même en l'absence de protocole spécifique, les professionnel·le·s impliqué·e·s sont aptes à assurer le suivi de ces situations complexes. Au vu du manque d'études concernant la prise en charge psychologique de ces patientes, nous nous attendions à ce que cet aspect soit négligé, ce qui ne semble pas être le cas. Néanmoins, selon certain·e·s de nos interlocuteur·trice·s, les services des éthicien·ne·s et des conseiller·ère·s spirituel·le·s sont peu proposés alors qu'ils pourraient permettre aux femmes de mettre des mots sur leurs sentiments et inquiétudes, ainsi que d'exprimer leurs attentes. Par ailleurs, il est important que le suivi se poursuive après la naissance de l'enfant, ce qui n'est pas toujours évident car une partie des intervenant·e·s ne sont plus impliqué·e·s. Nous n'avons pas pu rencontrer de médecins de premier recours (e.g. gynécologues installé·e·s) et n'avons donc pas d'informations sur le tout début de la prise en charge, avant le diagnostic de cancer. Par conséquent, nous ne savons pas comment les médecins annoncent une suspicion de cancer à une femme enceinte, ni quelles informations celle-ci reçoit à ce moment-là. De manière générale, nous pensons qu'il serait bénéfique que plus d'informations spécifiques, claires et facilement compréhensibles soient accessibles aux patientes. Ce manque d'information est peut-être aussi la source de la notion d'incompatibilité dans la société et il aurait été intéressant de savoir ce qu'il en est vraiment, par exemple en interrogeant des personnes dans la rue. Enfin, des efforts supplémentaires devraient être entrepris pour plus prendre en compte le ressenti du papa du bébé, par exemple en lui proposant systématiquement un accompagnement psychologique.

Références

1. Cottreau CM, Dashevsky I, Andrade SE, Li DK, Nekhlyudov L, Raebel MA et al. Pregnancy-associated cancer: a US population-based study. *Journal of Women's Health*. 2019;28(2):250-57. DOI: 10.1089/jwh.2018.6962
2. Parazzini F, Franchi M, Tavani A, Negri E, Peccatori FA. Frequency of Pregnancy Related Cancer: A Population Based Linkage Study in Lombardy, Italy. *International Journal of Gynecologic Cancer*. 2017;27(3):613-19. DOI: 10.1097/IGC.0000000000000904
3. Schedin P. Pregnancy-associated breast cancer and metastasis. *Nature Reviews Cancer*. 2016;6(4):281-91. DOI: 10.1038/nrc1839
4. Vinatier E, Merlot B, Poncelet E, Collinet P, Vinatier D. Breast cancer during pregnancy. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 2009;147(1):9-14. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2009.06.030
5. Zubor P, Kubatka P, Kapustova I, Miloseva L, Dankova Z, Gondova A et al. Current approaches in the clinical management of pregnancy-associated breast cancer—pros and cons. *EPMA Journal*. 2018;9(3):257-70. DOI: 10.1007/s13167-018-0139-5
6. Shore D. Dr House: Sacrifices [Série télévisée]. FOX. 19 avril 2005.
7. Beers B, Rhimes S, Vernoff K. Grey's Anatomy: Sur la sellette [Série télévisée]. ABC. 27 octobre 2016.

Mots clés

Cancer ; Femmes enceintes ; Ressources ; Déterminants ; Parcours ; Etude qualitative.

UNE CHIMIO ALORS QUE JE SUIS ENCEINTE ?!

Etude des ressources qui influencent le parcours des femmes enceintes atteintes d'un cancer

Isaline Bachmann, Emile Behrend, Loranne Dupraz, Kerria Favre-Bulle, Garance Horisberger

INTRODUCTION

Alice, 35 ans, enceinte de 20 semaines se découvre une masse au sein droit. Inquiète, elle consulte son gynécologue. Après examens, la masse se révèle être un carcinome mammaire.

Tout comme Alice, actuellement, plus d'**1 femme enceinte sur 1'000** (aux Etats-Unis et en Italie) est atteinte d'un cancer durant sa grossesse, le plus souvent du sein^[1, 2]. Ce chiffre a presque doublé en 10 ans, en partie car les femmes ont tendance à repousser leurs grossesses^[1].

Alice se demande si elle va devoir interrompre sa grossesse. De fait, un traitement tout en poursuivant la grossesse est presque toujours possible sous certaines conditions:

- la chimiothérapie peut être introduite dès le début du 2^{ème} trimestre ;
- la radiothérapie est exclue durant toute la grossesse.

Néanmoins, en cas de cancer très agressif nécessitant un traitement en urgence, la grossesse peut être interrompue même au-delà de la 12^{ème} semaine^[3]. « Le danger devra être d'autant plus grave que la grossesse est avancée »^[4].

MÉTHODOLOGIE

Nous avons effectué 16 entretiens semi-structurés auprès d'obstétricien-ne-s, gynéco-oncologues, pharmacologues, conseiller-ère-s spirituel-le-s, sages-femmes, infirmier-ère-s référent-e-s, éthicien-ne-s, pédopsychiatres et représentant-e-s d'associations de patient-e-s (ligues vaudoise et genevoise contre le cancer, Mairaines cancer du sein).

Nous nous sommes intéressés aux brochures distribuées aux patientes, ainsi qu'aux informations disponibles sur Google à l'aide de mots-clés tels que « cancer », « enceinte », « grossesse », « témoignage », « blog », « forum ».

Les entretiens ont été retranscrits et lus par tous les membres du groupe. Toutes les données recueillies ont ensuite été analysées à l'aide d'une grille thématique puis synthétisées.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont aimablement accepté de nous recevoir et de répondre à nos questions. Nous souhaitons également remercier Mme Joëlle Schwarz, notre tutrice, pour ses conseils avisés.

Références :
1. Cottreau CM, Dashevsky I, Andrade SE, Li DK, Nekhlyudov L, Raebel MA et al. Pregnancy-associated cancer: a US population-based study. *Journal of Women's Health*. 2019;28(2):250-57. DOI: 10.1089/jwh.2018.6962
2. Parazzini F, Franchi M, Tavani A, et al. Frequency of Pregnancy Related Cancer: A Population Based Linkage Study in Lombardy, Italy. *International Journal of Gynecologic Cancer*. 2017;27(3):613-619. DOI: 10.1097/IJG.0000000000000904
3. Art. 118 al. 3. Code pénal suisse (CP), du 21 décembre 1937 (Etat le 29 juin 2019) (RS 311.0); p. 61.
4. Art. 119 al. 1. Code pénal suisse (CP), du 21 décembre 1937 (Etat le 29 juin 2019) (RS 311.0); p. 62.
5. Doctissimo [En ligne]. Cancer du sein et grossesse [cité le 29 juin 2019]. Disponible: http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/cancer_sein/articles/10069-cancer-sein-grossesse.htm
Icon made by Roundicons from www.flaticon.com

PERCEPTION DE LA PATIENTE

Les femmes concernées ont de multiples **inquiétudes** liées à la complexité de cette situation: peur de mourir, peur de laisser des orphelins, peur des répercussions de la maladie et du traitement sur le bébé, peur d'avoir un traitement « au rabais ». Elles se sentent également **coupables** que leur maladie n'offre pas le meilleur départ dans la vie à leur bébé.

La grossesse ajoute une **charge non-négligeable** de stress psychologique et de fatigue. Toutefois, leur bébé leur donne une **force supplémentaire** pour faire face au cancer.

Certaines patientes ont tendance à **privilégier la santé de leur bébé au détriment de la leur**, ce qui au final n'est pas bénéfique pour l'enfant.

Fort heureusement, dans la grande majorité des cancers, il n'y a aucun risque de métastases chez le bébé.

INFORMATIONS DISPONIBLES

Le personnel soignant et les associations distribuent de nombreuses brochures et même un classeur d'information. Pourtant, **pratiquement aucune source ne contient d'informations spécifiques** à un cancer durant la grossesse. De plus, le peu d'information disponible est **peu abordable** et nécessite une bonne littérature en santé pour être bien compris.

Dans les séries TV, les informations relayées sont **anxiogènes** et véhiculent l'idée d'une **incompatibilité** entre traitement du cancer et poursuite de la grossesse.

Sur les blogs et les forums, il est **difficile d'identifier** les informations fiables et appropriées compte tenu de la multiplicité des avis exprimés.

Néanmoins, il est intéressant de noter que la plupart des sites internet d'information en santé (e.g. Doctissimo^[5]) présentent des **informations de qualité** à ce sujet.

CORPS MÉDICAL

Les **obstétricien-ne-s** sont en charge du **suivi de la grossesse** ainsi que de la planification de l'accouchement. Contrairement à l'idée que pourraient avoir certaines patientes, dans la plupart des cas **une césarienne n'est pas obligatoire** mais il n'est pas rare de devoir provoquer l'accouchement plus tôt.

Les **gynéco-oncologues** établissent le **plan de traitement**, en adaptant à la grossesse des protocoles existants.

Un conseil en génétique médicale est proposé aux patientes développant un cancer avant 40 ans.

Les **pharmacologues** abordent avec la patiente les **risques** liés au traitement mais aussi son **importance** pour la mère et l'enfant.

« Dans la rubrique grossesse et allaitement, le Compendium nous rend toujours inquiets, même pour du paracétamol. »

– Dre A. Panchaud, pharmacologue

PÉDOPSYCHIATRES

Assurent un **travail préventif** par rapport aux difficultés qui pourraient se présenter à la naissance, notamment au niveau du **lien mère-enfant**.

Les psychiatres n'interviennent que si la mère souffre d'une psychopathologie grave.

INFIRMIER-ÈRE-S RÉFÉRENT-E-S

Sont au **centre de la prise en charge** en faisant le **lien** entre les différents acteurs impliqués dans le suivi de la grossesse et le traitement du cancer. Cela facilite grandement la **coordination** des soins malgré les multiples aspects médicaux inhérents à cette situation.



CONSEILLER-ÈRE-S SPIRITUEL-LE-S

Explorent les **différentes sphères de la spiritualité** de la patiente afin d'aider l'équipe médicale à prendre les décisions thérapeutiques **les plus adéquates**.

De l'avis de certain-e-s interlocuteur-trice-s, il est **regrettable** que ce soutien ne soit que **peu sollicité par les équipes** alors que cette situation est psychologiquement très lourde.

ASSOCIATIONS

Offrent un **lieu d'écoute**, explorent les **ressources mobilisables** par la patiente et **redirigent** selon les besoins vers différentes structures d'aide (e.g. aide financière). Les associations abordent également des aspects pratiques de la **vie quotidienne** (e.g. garde du bébé après l'accouchement).

« C'est un vrai dilemme [...] quand on porte la vie et qu'on se dit "mais en fait c'est lui ? c'est moi ? c'est lui et moi ? c'est lui ou moi ?" »

– S. Borgeaud, Mairaines cancer du sein

LE PAPA

Selon les personnes interrogées, le papa se sent tiraillé et a l'impression qu'il doit **choisir entre la sécurité de sa femme et celle du bébé**. Plus qu'en cas de cancer seul, il est à risque de surmenage et est **trop souvent mis à l'écart**.

UNITÉ D'ÉTHIQUE

Parfois mandatée en cas de **désaccord** entre les parties, souvent lié dans ce contexte particulier à un **manque de compréhension entre le corps médical et la patiente**. Les éthicien-ne-s aident à faire ressortir les arguments de chacun, afin d'établir un **consensus**.

DISCUSSION

- Il serait bénéfique que plus d'informations spécifiques destinées aux patientes soient disponibles.
- De manière générale, des efforts supplémentaires devraient être entrepris pour plus prendre en compte le ressenti du papa.
- Les services des éthicien-ne-s et des conseiller-ère-s spirituel-le-s devraient être plus proposés.

CONCLUSION

- La notion d'incompatibilité entre traitement du cancer et poursuite de la grossesse est très présente dans la société et une partie du personnel soignant.
- La prise en charge est complexe et nécessite les compétences d'une large équipe multidisciplinaire.
- Les inquiétudes des femmes sont multiples et ne doivent pas être prises à la légère.