

Prévention du Cancer du Col Utérin

Revue détaillée 2

Stratégies de l'ACCP pour

Soutenir les Femmes Atteintes d'un Cancer du Col Utérin

Stratégies de l'ACCP pour Soutenir les Femmes Atteintes d'un Cancer du Col Utérin

**Prévention du Cancer du Col Utérin
Revue détaillée N°2**

Alliance pour la Prévention du Cancer du Col Utérin (ACCP)

Août 2004

A propos de cette publication

Auteurs : Sarah C. White, M.A., PAHO
Jennifer L. Winkler, M.P.H., PATH
ACCP Community Involvement Affinity Group:
Irene Agurto, Ph.D., PAHO
Silvina Arrossi, M.P.H., CIRC
Allison Bingham, Ph.D., PATH
Amie Bishop, M.S.W., M.P.H., PATH
Janet Bradley, M.A., EngenderHealth
Patricia Coffey, Ph.D., M.P.H., PATH
Ilana Dzuba, M.H.S., EngenderHealth
Amy N. Kleine, M.P.H., M.S.W., JHPIEGO
Robbyn Lewis, M.P.H., JHPIEGO

Conception graphique : Patrick McKern, PATH; Barbara Stout, PATH (couverture)

Pour recevoir des exemplaires supplémentaires de cette publication, veuillez contacter :
The Alliance for Cervical Cancer Prevention c/o PATH
1455 NW Leary Way
Seattle, WA 98107 USA
e-mail: ccppubs@path.org
url: www.alliance-cxca.org

Remerciements

Les auteurs remercient les personnes suivantes pour la revue éditoriale de ce document : Cristina Herdman, PATH; Jack Kirshbaum, M.A., PATH; Sylvia Robles, M.D., M.Sc., PAHO; et Jacqueline Sherris, Ph.D., PATH.

Les auteurs remercient Anne R. Boyd, M.P.A., PATH, pour sa contribution à l'élaboration de cette publication et Deirdre M. Campbell, PATH, pour son aide administrative.

Ce document a pu être élaboré grâce au soutien de La Fondation Bill & Melinda Gates dans le cadre de l'Alliance pour la Prévention du Cancer du Col Utérin (ACCP).

Citation proposée

Alliance pour la Prévention du Cancer du Col Utérin. Stratégies de l'ACCP pour soutenir les femmes atteintes d'un cancer du col utérin. Seattle : ACCP ; 2004. Prévention du Cancer du Col Utérin, Revues détaillées N°2.

Copyright © 2004, EngenderHealth, le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC), JHPIEGO, l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS), Program for Appropriate Technology in Health (PATH). Tous droits réservés. Le contenu de ce document peut être utilisé librement à des fins d'enseignement ou à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

A propos de l'Alliance pour la Prévention du Cancer du Col Utérin

L'Alliance pour la Prévention du Cancer du Col Utérin (ACCP) est composée de 5 organisations internationales dans le domaine de la santé : EngenderHealth, le Centre International de Recherche sur le Cancer, JHPIEGO, l'Organisation panaméricaine de la Santé et PATH. Elles ont toutes pour objectif la prévention du cancer du col utérin dans les pays en développement. Les partenaires de l'Alliance cherchent à identifier, promouvoir et mettre en place des stratégies de prévention dans des régions à faibles ressources où la prévalence et la mortalité par cancer du col utérin sont les plus élevées. Pour plus d'informations sur le travail et les publications de l'Alliance, veuillez visiter le site : www.alliance-cxca.org.

Sommaire

Vue d'ensemble	1
Le traitement du cancer et les soins palliatifs dans les pays en développement	3
Les différents traitements du cancer	4
Les soins palliatifs et la lutte contre la douleur	4
Le soutien psychologique aux malades du cancer	5
Les expériences de l'Alliance pour soutenir les femmes souffrant d'un cancer	7
Les barrières au traitement du cancer	7
<i>Soutenir les femmes atteintes d'un cancer du col utérin en Afrique du Sud</i>	9
Les soins palliatifs	10
Le soutien psychologique	11
<i>Soutenir les femmes atteintes d'un cancer au Pérou</i>	12
Soutien au niveau du service	13
Conclusions et recommandations	15
Références	17
Annexe : les stades du cancer du col utérin	19
Stade I A	19
Stade I B	19
Stade II A	19
Stade II B	20
Stade III A	20
Stade III B	20
Stade IV A	21
Stade IV B	21

Les stratégies de l'ACCP pour soutenir les femmes atteintes d'un cancer du col utérin

Vue d'ensemble

Les programmes de santé publique qui ont pour objectif d'augmenter le taux de dépistage parmi les populations à risque de cancer du col utérin vont inévitablement trouver des cancers à un stade avancé chez une petite minorité de femmes. Dans ce contexte, des questions pratiques et éthiques vont apparaître en ce qui concerne le soutien financier et psychologique à apporter à ces femmes et à leur famille. Dans certains pays, une infrastructure de soutien existe déjà ; elle peut être organisée dans le cadre de programmes gouvernementaux, d'organisations locales ou de réseaux bénévoles. Toutefois, dans la plupart des pays en développement, il n'existe que peu ou pas de soutien pour les femmes qui ont un cancer du col utérin, et celles chez qui l'on a diagnostiqué la maladie ont bien des difficultés à avoir accès au traitement et à en supporter l'épreuve physique et psychologique.

En 1999, 5 agences internationales ont lancé un nouvel effort de grande importance pour prévenir le cancer du col utérin dans des régions à faibles ressources. Ce groupe, l'Alliance pour la Prévention du Cancer du Col Utérin (ACCP), travaille pour définir, promouvoir et mettre en place des stratégies pour prévenir le cancer du col utérin dans les pays en développement. L'Alliance comprend : EngenderHealth, le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC), JHPIEGO, l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) et PATH. Les programmes de l'Alliance se concentrent sur les régions où l'incidence et la mortalité par cancer du col utérin sont les plus élevées : l'Afrique, l'Amérique latine et l'Asie. Les 5 organisations partenaires de l'Alliance travaillent de façon indépendante et en collaboration avec les institutions locales pour soutenir les femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer dans le cadre de projets basés sur la prévention. Les projets de l'Alliance se sont toujours concentrés sur le dépistage précoce et le traitement des lésions précancéreuses plutôt que sur le traitement du cancer. C'est pour cette raison que des stratégies détaillées pour assister les femmes qui ont un cancer n'ont pas été incluses dans les protocoles. Cependant, pour des raisons éthiques, tous les partenaires de l'Alliance ont apporté une aide au niveau du conseil, de l'accès au traitement et du soutien aux femmes atteintes d'un cancer du col.

Ce rapport offre une vue d'ensemble des questions actuelles concernant le traitement du cancer dans les pays en développement, ainsi qu'une description de l'aide qui existe pour les malades du cancer dans les pays où l'Alliance a travaillé et où ses projets ont apporté un soutien aux malades. Enfin, ce rapport présente des recommandations basées sur l'expérience de l'Alliance pour apporter une assistance de base au niveau national ou local aux femmes ayant un cancer du col utérin, dans le contexte d'une intervention préventive dans des régions à faibles ressources.

Le traitement du cancer et les soins palliatifs dans les pays en développement

Bien que le fardeau total du cancer soit plus élevé dans les pays riches, le nombre des cas est en augmentation dans les pays en développement. Les cancers associés à des infections chroniques (cancer de l'estomac, du foie et du col de l'utérus) sont plus courants dans les pays pauvres (voir Figure 1).¹ Le taux d'incidence des autres cancers est également en augmentation en raison de l'adoption de régimes peu sains et d'autres facteurs de risque comme le tabac. Bien que le niveau des infrastructures et des services existants varie selon les pays, les personnes atteintes d'un cancer dans les pays les moins riches ont plus tendance à décéder des suites de cette maladie que les malades des pays industrialisés.

Selon le rapport « World Cancer Report* », 80% des cas de cancer du col utérin apparaissent dans les pays en développement, et dans beaucoup de ces régions, c'est le cancer le plus courant chez les femmes. En fait, c'est le deuxième cancer le plus fréquent chez la femme dans le monde. Dans certains pays, comme l'Afrique du Sud, le problème est exacerbé par une incidence élevée du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Des études ont montré que les femmes infectées par le VIH ont un taux élevé d'infections persistantes par le virus du papillome humain (VPH), et que le cancer du col utérin progresse plus rapidement chez les femmes positives au VIH.²

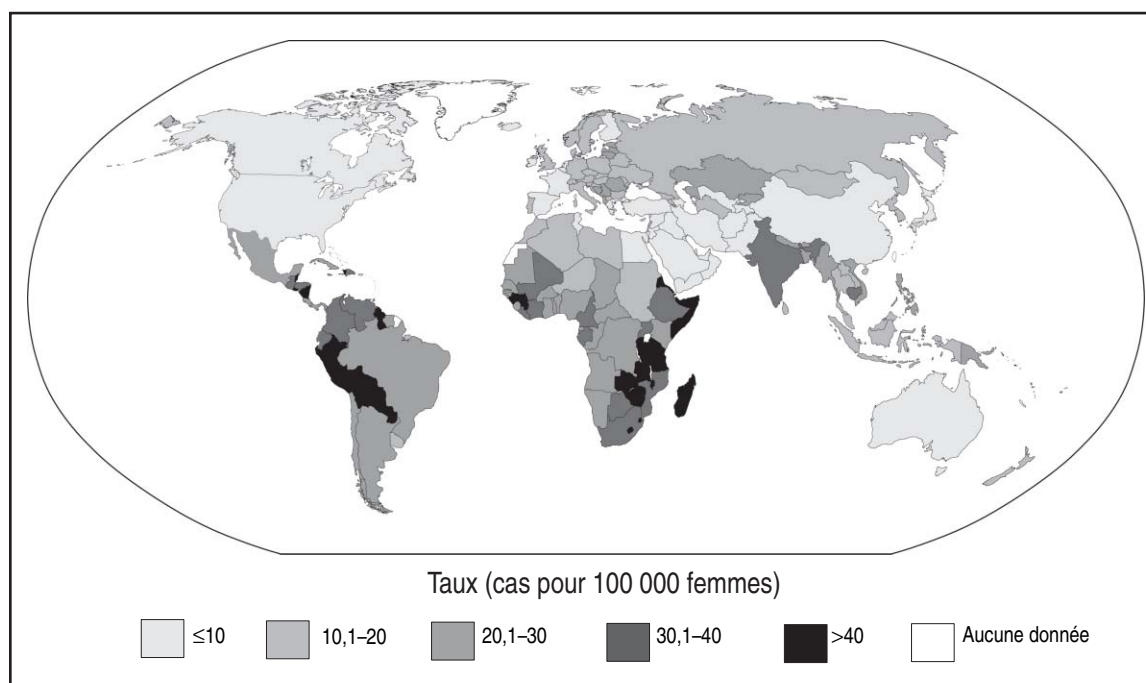


Figure 1 : Estimation de l'incidence standardisée pour l'âge des nouveaux cas de cancer du col utérin.³

* P. Kleihues et B.W. Stewart, éditeurs, IARC 2003. Version française en préparation.

Comme tous les autres cancers des pays en développement, celui du col utérin est généralement diagnostiqué à un stade avancé. Ceci est dû, en partie, à la pénurie de programmes de dépistage efficaces. Les conditions nécessaires en infrastructure, en technique, et en organisation pour effectuer la cytologie (test habituellement utilisé dans la plupart des pays développés) rendent très difficile un dépistage efficace. Lorsque ces conditions existent, les programmes de dépistage efficaces sont souvent difficilement accessibles aux femmes, pour des raisons géographiques, financières ou culturelles. Enfin, les femmes atteintes d'un cancer du col de l'utérus ne présentent généralement pas de symptômes aux premiers stades de la maladie, et le plus souvent, elles ne vont solliciter des soins que lorsqu'elles commencent à ressentir les premiers symptômes.

Les différents traitements du cancer

Dans les pays en développement, la chirurgie est généralement la méthode la plus facilement disponible pour traiter le cancer.⁴ Il s'agit d'une modalité de traitement qui peut être efficace pour les stades les plus précoces de cancer du col utérin. Dans les cas avancés mais traitables, la radiothérapie est toutefois normalement utilisée (voir l'annexe). Selon the International Atomic Energy Agency (IAEA) [l'Agence Internationale de l'Energie Atomique (AIEA)], 80% des malades du cancer dans les pays en développement pourraient bénéficier d'une radiothérapie. Mais pour beaucoup de ces pays, les services de radiothérapie ne parviennent pas à répondre à la demande car la technologie et les compétences nécessaires pour ce type de traitement font défaut. Certains pays d'Afrique et d'Asie ne disposent pas de service de radiothérapie pour traiter les patients ; d'autres n'ont qu'un service très limité à leur offrir.⁵ Des Organisations internationales comme l'AIEA travaillent actuellement pour mobiliser des fonds et dispenser des formations dans des pays qui n'ont qu'un accès limité au traitement du cancer.

Dans les pays pauvres, même lorsque des traitements existent, y accéder peut être extrêmement difficile pour la majorité de la population. Le manque de services, le manque d'éducation ou le désir de trouver un traitement moins invasif, avec moins d'effets secondaires, fait parfois que les patientes et leurs familles se tournent vers une médecine dite alternative. Une étude en Inde a montré que 38% des malades qui ont visité un hôpital traitant le cancer pendant la période de l'étude ont d'abord recherché des traitements alternatifs avant de se rendre à l'hôpital. La plupart de ces malades étaient des femmes venant de zones rurales.⁶ Lorsqu'elles sont utilisées en complément aux interventions médicales, certaines thérapies alternatives comme l'acupuncture ou la méditation peuvent avoir des effets bénéfiques sur le soulagement de la douleur, et améliorer la force et la résistance. D'autres traitements alternatifs, comme la vitamine C à haute dose ou le cartilage de requin, ont été étudiés et trouvés inefficaces. Les patients utilisant des traitements inefficaces risquent de retarder le diagnostic, ce qui va nuire à leur état de santé et gaspiller les ressources familiales.¹

Les soins palliatifs et la lutte contre la douleur

Dans les régions où le traitement curatif du cancer du col utérin n'est pas disponible ou dans les cas de cancers non traitables, les soins palliatifs peuvent être inestimables pour les femmes ayant une très longue maladie, avec un état physique et psychologique spécifique. Les soins palliatifs

peuvent être définis comme : « Les soins actifs et complets pour une personne ayant une maladie en phase terminale, qui est proche de la fin de sa vie. Ils comprennent le soutien aux patients dont la maladie est très avancée et ne répond plus aux traitements curatifs, cela inclut les soins terminaux »⁷. Les soins palliatifs prennent en compte les besoins médicaux, émotionnels, sociaux et spirituels des personnes en phase terminale et ils sont particulièrement importants dans les pays en développement où le cancer du col utérin est très courant et les traitements inexistantes. Dans la plupart des régions à faibles ressources, en raison du manque d'hôpitaux pouvant accueillir les malades sur une longue période, les femmes atteintes d'un cancer sont souvent soignées chez elles par les membres de leur famille. Les malades et leur famille peuvent tirer bénéfice de soins palliatifs à domicile dispensés par un médecin, une infirmière ou par un personnel de santé formé à cet effet.

En raison du manque de médicaments et de méthodologie pour la lutte contre la douleur dans les pays pauvres, la plupart des malades du cancer n'ont pas accès au soulagement de la douleur. Bien que l'accès médical aux opiacés (comme la morphine orale) se soit développé aux Etats-Unis et en Europe sur ces dix dernières années, ils restent très peu accessibles dans les pays en développement.¹ Des Organisations internationales travaillent au niveau politique pour améliorer l'accès à ces opiacés dans des pays où ils ne sont pas disponibles et pour en faciliter une distribution adaptée.

Le soutien psychologique aux malades du cancer

En dehors du soulagement de la douleur, les besoins des malades du cancer peuvent varier selon la culture. Une étude comparative entre des malades du cancer au Kenya et en Ecosse a montré que tandis que la douleur physique et les inquiétudes financières dominaient la vie des patients et des personnes leur prodiguant les soins au Kenya, les patients kenyans avaient le sentiment que leur famille et leur communauté parvenaient à satisfaire leurs besoins psychologiques et spirituels. Par opposition, les malades en phase terminale en Ecosse recevaient un soulagement de la douleur adapté mais leurs besoins non physiques restaient insatisfaits.⁸

Il existe très peu de soutien psychologique comme la thérapie de groupe ou individuelle, pour les malades du cancer dans les pays en développement, bien qu'il ait été démontré, dans des régions industrialisées, que le soutien psychologique peut être un aspect important du traitement du cancer. Il a été observé que l'aide psychologique peut réduire la douleur et apporter des effets bénéfiques au niveau de l'anxiété et de la dépression chez les malades.^{9,10,11,12} Bien que les résultats ne soient pas homogènes, des études randomisées évaluant les effets des interventions psycho-sociales sur le temps de survie des malades ont montré une amélioration des taux de survie.¹³

Les interventions au niveau psychologique peuvent jouer un rôle important dans la vie des femmes à un moment particulièrement éprouvant de leur vie. Ces interventions, particulièrement les techniques de groupe, sont peu onéreuses en comparaison aux procédures médicales invasives.¹⁴ L'étude de la littérature semble montrer que les thérapies de groupe, l'éducation et les conseils font partie des thérapies psychologiques les plus efficaces pour leurs effets bénéfiques à moyen et long terme sur les malades du cancer.^{15,16}

Les expériences de l'Alliance pour soutenir les femmes souffrant d'un cancer

Les barrières au traitement du cancer

Les partenaires de l'Alliance ont mis au point des projets de recherche et des projets de démonstration proposant différentes stratégies de prévention du cancer du col utérin au Burkina Faso, au Congo, au Salvador, au Ghana, en Guinée, en Inde, au Kenya, au Mali, au Niger, au Pérou, en Afrique du Sud et en Thaïlande. Dans tous les projets de l'Alliance, on a constaté que les femmes atteintes d'un cancer et leurs familles se sont trouvées confrontées à des barrières importantes avant d'accéder à un traitement, comme le problème du coût du transport et des services de soins, ainsi que le besoin de trouver un logement temporaire à proximité du lieu de traitement. Voici une description de différents types de soutien existants pour les malades du cancer dans ces pays ainsi qu'un résumé des mesures prises pour assister les femmes participant aux projets.

Le transport

Dans la plupart des pays où l'Alliance a travaillé, les femmes qui participaient au projet et chez qui l'on a diagnostiqué un cancer devaient souvent faire de longs trajets pour pouvoir recevoir un traitement. Dans de nombreuses régions, les centres de traitement se situent uniquement dans les capitales, et les déplacements répétés entre les zones rurales et la capitale sont souvent trop onéreux pour les familles modestes. Il est rare qu'une aide soit apportée aux patientes pour couvrir les coûts du transport, sauf quelques exceptions. En Afrique du Sud, les femmes éligibles peuvent faire une demande pour obtenir une allocation maladie du gouvernement, qui permet de diminuer la charge financière que les familles des malades doivent supporter. En Inde, le transport est fourni gratuitement aux patientes et à un membre de leur famille. Au Salvador, le Ministère de la Santé prévoit une coordination régionale et nationale pour organiser le transport entre les hôpitaux de San Salvador et les zones rurales.

Le plus souvent, les partenaires de l'Alliance ont subventionné le coût du transport des femmes vers les centres de traitement. Au Salvador, au Ghana, au Pérou, en Afrique du Sud, et en Thaïlande, les projets fournissaient un transport gratuit (par exemple, en payant les transports publics, au Salvador, en traitant avec des sociétés de transport locales, au Ghana, ou en utilisant le véhicule du projet lorsque cela était nécessaire, en Afrique du Sud). Au Burkina Faso, au Congo, en Guinée et au Niger, toutes les participantes vivaient dans des zones urbaines qui ne nécessitent pas de longs trajets pour se rendre sur le lieu du traitement. Au Kenya, le projet n'a pas fourni de subvention au niveau du transport, mais l'équipe du projet a travaillé avec les ressources locales pour collecter des fonds et aider les familles.

Apporter une contribution au niveau du transport est un élément fondamental pour s'assurer que les femmes nécessitant un traitement ont la possibilité d'y accéder. Les subventions directes pour couvrir ces coûts ne sont possibles que dans le cadre d'un projet spécifique, et c'est pourquoi les programmes nationaux peuvent explorer les possibilités d'alliance avec des institutions et des organisations existantes pour trouver des solutions ingénieuses permettant aux femmes d'accéder au traitement.

Le coût

Dans beaucoup de pays où l'Alliance a mené des projets, il y a généralement peu de traitements disponibles pour les femmes atteintes d'un cancer du col de l'utérus. Au Ghana et en Thaïlande, les services de chirurgie majeure sont rares ou inexistants ; dans la plupart des sites de projet d'Afrique de l'Ouest, la radiothérapie n'est pas disponible et les services de chirurgie sont limités. Lorsque les traitements existent, leur coût est un obstacle pour beaucoup de patientes, et il y a une grande disparité dans les montants des financements locaux disponibles pour défrayer ces coûts. En Afrique du Sud, les traitements anti-cancéreux sont gratuits pour les personnes ayant un revenu inférieur à un minimum défini. Au Pérou, les centres d'oncologie offrent un financement aux malades ayant de faibles revenus, et au Kenya, des organisations communautaires collectent des fonds pour couvrir certains coûts. Au Salvador, tous les traitements liés au cancer sont subventionnés, soit par le Ministère de la Santé, soit par des dons privés faits à l'Instituto del Cáncer, le traitement est ainsi gratuit pour tous. Au Ghana, il n'existe cependant pas de financements nationaux et le système exige le paiement comptant des services de soins. Dans le cadre de la réforme du système national de santé thaïlandais, les services de dépistage et de traitement sont fournis par le gouvernement ; toutefois les femmes qui nécessitent un suivi peuvent avoir à payer une somme minimale. Les services de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie existent en Inde, et le traitement est partiellement ou totalement subventionné par le gouvernement, en fonction du niveau des revenus.

Etant donné les problèmes décrits plus haut, beaucoup des projets de l'Alliance ont intégré des subventions pour le traitement des cancers du col utérin dans leurs activités. Au Ghana, en Inde, au Pérou, en Thaïlande et en Afrique de l'Ouest, les projets ont subventionné le coût du traitement. Le projet du Kenya n'a pas financé les coûts du traitement, mais une infirmière a été recrutée pour apporter un soutien aux femmes atteintes d'un cancer. Au Ghana et en Thaïlande, les coûts associés au traitement ont été complètement couverts par le projet. Sans aide financière, les femmes pauvres n'auraient certainement pas pu accéder au traitement du cancer. Au cours de leur élaboration, les nouveaux programmes doivent prendre en considération les subventions pour le traitement comme faisant partie intégrante de leurs activités.

Le logement temporaire

Lorsque les centres de traitement sont éloignés de leur domicile, les femmes peuvent avoir besoin d'un logement plus proche pour la durée de leur traitement. Les projets de l'Alliance ont aidé les familles au niveau du logement et des repas pendant la durée du traitement, en s'appuyant sur des organisations existantes. Par exemple, au Pérou, le « Tamizaje y Tratamiento Inmediato de Lesiones Cervicouterinas (TATI) », projet de dépistage et de traitement immédiat, a travaillé en collaboration avec la « Fundación Peruana de Cáncer ». Au Salvador, le projet a établi un accord avec l'Hôpital Divina Providencia pour fournir un logement temporaire gratuit aux femmes pendant le traitement de leur cancer.

Il existe également des logements temporaires subventionnés par l'Etat pour les malades indigents en Afrique du Sud où les femmes sont admises dans des foyers financés par l'association locale contre le cancer. Au Kenya, un hospice local apporte aux femmes les soins dont elles ont besoin à la fin de leur vie. Plusieurs projets ont offert un soutien partiel en travaillant avec des services existants. Par exemple, en Inde, un dortoir existant déjà sur le lieu du projet était disponible à toutes les femmes

participantes ; le projet a complété ce service en leur fournissant des repas. Au Kenya, le projet a aidé les femmes dans leurs démarches pour entrer dans un hospice. Les membres de l'Alliance n'ont pas financé de logement en Thaïlande ou au Ghana.

Apporter un logement temporaire peut permettre aux femmes ayant de faibles revenus de se rendre dans les centres de traitement nationaux et régionaux éloignés de chez elles et d'y rester suffisamment longtemps pour recevoir un traitement complet. Les programmes nationaux peuvent reproduire les expériences de l'Alliance en fournissant aux femmes des logements proches des centres de traitement en collaborant avec des programmes existants qui fournissent ce service.

Soutenir les femmes atteintes d'un cancer du col utérin en Afrique du Sud

L'objectif premier du Programme de Dépistage du Cancer du Col Utérin de Khayelitsha en Afrique du Sud (collaboration entre l'Université du Cape Town, l'Université Columbia et EngenderHealth) était de tester les méthodes de prévention de la maladie. Le projet avait également pour but de faciliter l'accès au traitement pour les participantes chez qui l'on avait diagnostiqué un cancer. Sur les 7 123 femmes dépistées pendant l'étude de Khayelitsha, 28 cas de cancer ont été détectés. Pour aider ces patientes à accéder aux services et à optimiser les ressources disponibles, le projet a travaillé en étroite collaboration avec les organisations et institutions locales. Dans Cape Town, l'Hôpital Groote Schuur, disposant d'un service de radiothérapie et autres traitements, a partagé ces ressources et ses compétences avec le projet. Le projet a par ailleurs collaboré avec la « Cancer Association of South Africa » et l'Hospice St Luke, organisations non gouvernementales (ONG) qui fournissent des services et des aides aux malades du cancer dans des communautés pauvres. Les femmes ont été orientées vers ces organisations où on leur a indiqué des contacts.



Des femmes attendant de recevoir les services de prévention du cancer du col utérin à Khayelitsha en Afrique du Sud.

Bien que le traitement du cancer en Afrique du Sud soit gratuit pour les malades les plus démunis, les femmes doivent prendre différentes mesures pour avoir accès aux soins, et cela peut durer plusieurs années. Le rôle principal du projet en ce qui concerne l'accès au traitement a été d'accélérer le processus en transportant directement les patientes vers les centres de traitement et en veillant à ce qu'elles reçoivent des soins immédiatement. Ce type d'assistance plaide en faveur des besoins des malades du cancer et de la nécessité de rationaliser les services pour en optimiser l'accès.

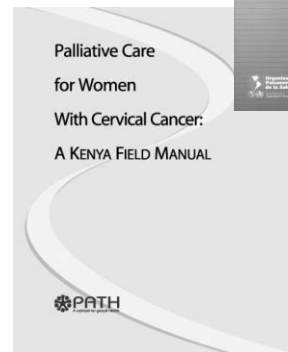
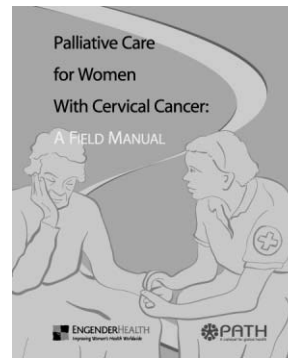
Les soins palliatifs

Bien que le manque de possibilités de traitement dans beaucoup de pays où travaille l'Alliance rende les soins palliatifs indispensables, les soins de longue durée et les médicaments contre la douleur ne sont pas disponibles dans beaucoup d'endroits. En réponse au besoin de développer des programmes de soins palliatifs, les partenaires de l'Alliance ont élaboré trois manuels sur les soins palliatifs montrant comment les personnes qui soignent les malades peuvent utiliser des ressources facilement accessibles pour apporter un soutien clinique et émotionnel aux femmes en phase terminale du cancer du col utérin. Les informations fournies constituent un ensemble de recommandations spécifiques à une région ainsi que des principes d'ordre général pour apporter des soins palliatifs optimaux.

Publications disponibles sur les soins palliatifs :

1. *Palliative Care for Women With Cervical Cancer: A Field Manual*. Ce manuel donne des directives pour permettre aux infirmières et aux prestataires de soins de santé d'apporter des soins palliatifs intermédiaires à domicile. Ce manuel met l'accent sur le soulagement des symptômes et sur le soutien émotionnel aux malades et à leurs familles. Il a été publié par PATH et EngenderHealth, il est disponible en espagnol et en anglais.
2. *Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico (2nd edición)*. Il s'agit d'un guide en espagnol traitant des aspects cliniques et psychologiques des soins palliatifs. Il a été conçu par l'OPS et l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Il est surtout diffusé en Amérique latine.
3. *Palliative Care for Women With Cervical Cancer: A Kenya Field Manual*. Il s'agit d'un manuel pratique spécifique à un pays qui apporte des conseils pour soulager les symptômes et soutenir émotionnellement les patientes, leurs familles et les infirmières ambulatoires. Il a été produit par PATH.

Pour plus d'informations sur ces publications, consulter le site internet d'ACCP : www.alliance-cxca.org.



Le soutien psychologique

Le soutien psychologique et le conseil sont des éléments importants des programmes de traitement du cancer. Ce type de soutien englobe : les conseils avant traitement, un soutien psychologique pendant le traitement, un soutien de coordination (pour négocier avec différentes agences et prestataires), le conseil après traitement et un soutien éducatif pour les femmes ayant un cancer. Les pays où l'Alliance travaille présentent un large éventail de services possibles en matière de conseil et de soutien moral.

Le conseil

Dans la plupart des pays où les projets de l'Alliance sont implantés, les femmes chez qui l'on suspecte un cancer invasif sont orientées vers un hôpital central spécialisé pour y être traitées ; elles reçoivent à ce moment-là des informations et des conseils par rapport à leurs inquiétudes cliniques. En dehors de ces conseils au niveau tertiaire, les programmes usuels du ministère de la santé fournissent généralement peu de soutien moral aux femmes qui vont suivre un traitement. Le soutien consiste d'abord à orienter les femmes vers les services de santé et les services de conseil au sein d'unités cliniques ou à obtenir leur consentement éclairé avant le traitement. Au Salvador, par exemple, on informe les femmes sur le diagnostic mais il n'existe pas de protocole standard et l'information fournie dépend essentiellement de l'initiative du personnel de l'hôpital. Au-delà de l'orientation et du conseil avant les services cliniques, aucun programme ou système n'existe pour apporter une préparation morale aux femmes qui vont suivre un traitement contre le cancer.

Dans les projets de l'Alliance, les professionnels de la santé (ou du Ministère de la Santé ou du projet) ont conseillé généralement les femmes avant de les orienter pour traitement. Les conseils aux patientes ont tendance à être orientés sur les aspects cliniques plutôt que sur les problèmes psychologiques ; il n'existe pas de protocole standard concernant les informations précises à apporter durant ces discussions. Au Pérou, un protocole de traitement du cancer, élaboré par le Ministère de la Santé, propose que les femmes soient informées sur la maladie et les possibilités de traitement, à la fois au niveau du centre de santé local et au niveau de l'hôpital régional de référence. Au Salvador, un graphique décrivant toutes les étapes qu'une femme doit suivre dans le système de santé publique a été réalisé mais n'a pas encore été mis en place. Dans le projet d'Afrique du Sud, les femmes ont été conseillées par un des médecins du projet et par une infirmière expérimentée, avant tout traitement. Ceci implique généralement une procédure de consentement éclairé et une discussion complète sur l'aspect clinique des possibilités de traitement, l'objectif du traitement, les effets secondaires, et les résultats possibles. Le projet a encouragé les femmes à faire participer des membres de leur famille à ces séances pour qu'ils soient informés de la maladie et de ses implications. En Inde, les professionnels de la santé du projet ont fourni des informations détaillées sur le type de traitement que les femmes allaient recevoir, les résultats escomptés et les conséquences engendrées par le fait de ne pas suivre un traitement. Cependant, des conseils psychologiques n'ont pas été prodigués. Les expériences de l'Alliance ont montré que l'on peut mettre au point des protocoles contenant des messages-clés et des conseils, y compris les aspects psychologiques des traitements, qui peuvent être intégrés aux systèmes existants.

Le soutien moral

Les services de soutien moral pendant ou après le traitement sont extrêmement limités dans la majorité des pays où l'Alliance a mis en place ces projets. Dans certaines régions du Pérou et d'Afrique du Sud, des services spécifiques de conseil psychologique sont disponibles pour les patientes qui présentent des signes évidents d'anxiété, de dépression ou d'extrême détresse ; ces services ne sont pas proposés à la grande majorité des patientes. Au Salvador, les personnels de santé de la communauté et les cliniciens des centres de santé locaux effectuent en général des visites à domicile et coordonnent les rendez-vous de suivi des femmes lorsqu'ils sont informés par l'hôpital qui les a déjà reçues pour traitement, mais certaines femmes peuvent être perdues de vue si les centres de santé locaux ne reçoivent pas l'information.

Le soutien moral pendant la durée du traitement du cancer n'était pas un élément prévu dans la plupart des projets de l'Alliance, mais certains projets ont établi des relations avec des groupes offrant ce type de soutien aux femmes. En Afrique du Sud, le projet de l'Alliance a orienté les femmes ayant besoin d'un soutien moral supplémentaire vers des organisations à but non lucratif locales ou nationales qui prodiguent des soins spécifiquement destinés aux malades du cancer dans des communautés pauvres. En Inde, un dortoir était disponible pour loger les familles ainsi que les patientes. Les membres de la famille des malades peuvent apporter un soutien moral à leurs malades. Le projet au Salvador a travaillé avec le Ministère de la Santé pour organiser un programme de soutien aux patientes grâce aux internes en psychiatrie. Des mesures de soutien ont également été prises au Pérou (voir texte encadré page suivante).

Dans de nombreux cas, les programmes nationaux n'ont pas les ressources nécessaires pour fournir un soutien moral, mais ils peuvent mettre les femmes en liaison avec des services indépendants qui ont la capacité et l'expérience requises pour offrir ce type de soutien.

Soutenir les femmes atteintes d'un cancer au Pérou

Le projet de prévention du cancer du col utérin de San Martin au Pérou avait pour objectif de dépister et traiter les femmes présentant des lésions précancéreuses mais le projet a identifié plus de 100 femmes atteintes de cancers invasifs. Le personnel du projet a cherché des solutions locales pour aider ces femmes qui étaient orientées vers un centre de traitement. Pour faciliter l'accès au traitement, l'OPS a financé le transport des femmes du site du projet (Tarapoto) jusqu'à l'Hôpital de Lima traitant les cas de cancer. Le projet a établi un contrat avec la « Fundación Peruana de Cáncer » pour fournir le logement et les repas aux femmes de San Martin qui devaient rester à Lima pour la durée de leur traitement. PATH a mobilisé des fonds du projet pour améliorer les capacités techniques des volontaires de la fondation pour apporter soutien et information aux patientes, pour former les patientes (si elles le souhaitaient) à devenir des promoteurs de la santé, pour des activités d'artisanat, et pour fournir un soutien psychologique aux autres. La fondation a rendu ces activités durables en travaillant en collaboration avec un groupe de volontaires de l'INEN (Instituto de Enfermedades Neoplásicas). Les activités de volontariat sont gérées par l'INEN à partir

d'un bureau de l'hôpital, qui coordonne aussi les activités de volontariat de l'hôpital. Les bénévoles continuent à apporter information et promotion sanitaire ainsi que des formations en artisanat pour les patientes résidant à l'hospice de la fondation. Cette dernière continue à aider un psychologue qui travaille avec des patientes à l'hospice, sur une base hebdomadaire.



Les « Survivantes » du cancer de l'Alianza Nueva Esperanza (Alliance Nouvel Espoir) planifient les activités de l'organisation.

Avec l'aide du Ministère de la Santé, un groupe de femmes qui ont été traitées pour un cancer du col utérin à Lima ont formé l'Alianza Nueva Esperanza (Alliance Nouvel Espoir), une association locale de « survivantes » du cancer du col utérin. Leur devise « Nous voulons partager la force et l'espoir » illustre leurs activités. L'organisation a trois objectifs : éduquer les femmes sur la prévention du cancer du col utérin, collecter des fonds pour celles qui viennent de subir un traitement (puisque les médicaments sont chers et que beaucoup de femmes n'ont pas les moyens financiers de les acheter) et organiser des échanges sociaux entre les femmes atteintes d'un cancer du col et celles qui sont guéries. PATH et le Ministère de la Santé ont soutenu cette organisation par des formations sur le cancer du col utérin et sa prévention. Le personnel de PATH supervise également un volontaire local qui travaille avec l'Alianza Nueva Esperanza et avec des institutions locales publiques et privées pour développer un réseau régional de volontaires à San Martin qui doit dégager des fonds et aider à fournir un soutien logistique pour les femmes qui doivent se déplacer à Lima pour y être traitées.

Soutien au niveau du service

Planification du traitement

Un des aspects du soutien à apporter aux femmes qui suivent un traitement est de s'assurer qu'elles reçoivent des messages cohérents et des soins adaptés de la part des différentes personnes qui s'occupent d'elles. Au Ghana, un groupe (Multidisciplinary Cervical Cancer Care : MC3) a été mis en place pour améliorer la coordination de la planification des soins et des traitements pour les patientes ayant un cancer avéré ou suspecté. Le groupe MC3 regroupe des gynécologues-obstétriciens, des pathologistes, et des radiothérapeutes, permettant ainsi d'établir un lien direct entre les services de dépistage au niveau de la communauté et les soins au niveau tertiaire, lien qui n'existait pas avant le projet et qui risque de disparaître maintenant que le projet est terminé. Dans

l'idéal, de tels efforts devraient être réalisés par les pays et maintenus aux niveaux local et national. Les investissements nécessaires pour construire des réseaux de soins et de traitement sont limités et les bénéfices pour les patientes sont très importants, c'est pourquoi ils nécessitent des efforts de coordination de la part des gouvernements et des organisations.

Support éducatif

L'Afrique du Sud est le seul pays où des supports éducatifs sur le traitement du cancer du col utérin ont été publiés et mis à la disposition des femmes. Bien que le conseil aux femmes s'effectue de façon personnalisée, des brochures sur le traitement du cancer sont disponibles. Cependant, ces brochures n'ont pas été élaborées en tenant compte des besoins spécifiques des groupes ethniques du pays, comme les Xhosa. En dehors du manuel sur les soins palliatifs décrit plus haut, aucun support formel sur le conseil, le traitement du cancer ou le suivi n'a été élaboré dans les projets de l'Alliance.

Conclusions et recommandations

L'expérience acquise par les partenaires de l'Alliance pour s'assurer que les participantes atteintes d'un cancer du col reçoivent un traitement met en évidence des éléments importants des systèmes de traitement du cancer dans les régions à faibles ressources. Les diagnostics de cancers de haut grade sont fréquents dans les pays en développement et leur nombre pourrait être réduit grâce à des programmes de dépistage les détectant beaucoup plus tôt. L'Alliance apporte des informations utiles et des leçons qui ont été tirées des sites d'étude concernant la mise en place de tels programmes dans son guide *Planning and Implementing Cervical Cancer Prevention Programs: Manual for Managers*. Ce guide a pour but d'aider les concepteurs de programmes à élaborer, planifier, mettre en place et superviser des services de prévention du cancer du col utérin.¹⁷

L'accès au traitement du cancer est difficile pour les femmes ayant de faibles revenus, dans le monde. L'expérience des partenaires de l'Alliance souligne cette difficulté ; les projets ont identifié des cas de cancer éloignés des centres nationaux ou régionaux de traitement. Les partenaires ont tenté de résoudre ce problème en finançant le transport et les frais médicaux (entre autres) pour permettre aux femmes de recevoir un traitement. Ce type de subvention n'a été possible que pour la durée des projets de l'Alliance, des solutions à long terme restent donc à être identifiées. Les subventions directes risquent de ne pas être des alternatives viables pour beaucoup de ministères de la santé. Cependant, les programmes nationaux peuvent envisager d'établir des alliances avec des institutions ou des organisations locales qui soutiennent les malades du cancer et explorent de nouvelles solutions quant aux problèmes de déplacement, de traitement, et de logement temporaire. Les pays qui ne disposent pas de services de radiothérapie peuvent également envisager une collaboration avec des organisations internationales qui peuvent apporter une aide technologique et de formation.

Les soins palliatifs sont un élément important de tous les programmes qui identifient les cas de cancer non traitables, et encore plus dans les régions où les traitements curatifs ne sont pas disponibles. L'expérience de l'Alliance souligne le manque de ressources allouées aux femmes à la fin de leur vie. Les manuels pratiques globaux ou spécifiques au Kenya, ainsi que le guide clinique et psychologique en espagnol, ont été élaborés en réponse à ces besoins et peuvent apporter des solutions pour intégrer ces problèmes complexes au sein d'un programme local.

Des interventions psychologiques ont le potentiel de limiter la détresse, l'anxiété, la dépression, et peut-être les coûts financiers ; elles sont cependant extrêmement limitées dans la plupart des pays en développement. Une façon d'encourager le conseil aux malades du cancer dans les cliniques et les centres de traitement est d'établir et de diffuser un protocole comportant des messages-clés et les conseils à donner aux femmes ou ceux qu'il faut prodiguer à des moments spécifiques du diagnostic, du traitement et du suivi. La collaboration avec des organisations à but non lucratif et des groupes de travail sur les problèmes du cancer pour apporter un soutien moral peut être une approche alternative pour s'assurer que les femmes reçoivent l'assistance dont elles ont besoin.

Dans beaucoup de pays, une prévention et des programmes de traitement efficaces engendrent des investissements importants en matière d'infrastructure. Toutefois, des mesures intermédiaires

nécessitant peu de ressources peuvent et doivent être prises pour améliorer l'accès des patientes au traitement. Un résumé des recommandations est proposé ci-après.

Recommandations

1. Améliorer la coordination entre les organismes de traitement du cancer, les associations médicales, les ministères de la santé, les organisations communautaires, et autres groupes qui apportent un soutien aux patientes. La coordination locale permet la création de réseaux qui apportent une aide au niveau du transport, qui dégagent des fonds pour aider les familles à assumer les frais de traitement et autres dépenses liées à la maladie, et qui facilitent le logement des femmes lorsqu'elles suivent un traitement. Des groupes pluridisciplinaires sur le cancer peuvent créer des liens entre les services de dépistage et les services de traitement, apportant ainsi aux femmes des messages et des soins plus uniformes.
2. Intégrer le soutien psychologique aux programmes de traitement du cancer du col utérin au niveau local. Un personnel qui a reçu une formation adaptée doit être disponible pour apporter un soutien psychologique ou pour orienter les femmes vers des services de conseil adaptés. De plus, des réseaux ou des groupes de soutien peuvent être formés parmi les « survivantes » du cancer.
3. Standardiser les informations de conseil clinique pour qu'elles intègrent des directives internationales et mettre en œuvre des protocoles décrivant les instructions avant et après traitement. Ces mesures permettent de s'assurer que les femmes ayant un cancer du col reçoivent l'information dont elles ont besoin pour faire des choix éclairés concernant leur santé et leur tranquillité d'esprit.
4. Mettre au point des supports éducatifs pour les femmes en cours de traitement. Les pays participant au projet ont activement intégré les supports éducatifs sur la prévention du cancer du col utérin élaborés par les partenaires de l'Alliance et semblent intéressés par ce type de soutien complémentaire. Ces supports éducatifs doivent inclure des informations sur la maladie, sur ce que les femmes peuvent attendre du traitement, et sur les instructions post-traitement.
5. Développer les modalités de traitement comme la radiothérapie dans les pays où elles font défaut. Étudier les différentes possibilités de coordination avec des organisations internationales qui peuvent apporter technologie et formation à des pays qui ne disposent pas de radiothérapie.
6. Faciliter l'accès des femmes aux soins palliatifs. Étudier le rôle que des communautés ou des groupes (de femmes ou religieux) peuvent jouer pour aider les patientes et leurs familles à faire face à la maladie. Encourager les organismes de santé locaux à former les personnels de santé aux principes des soins palliatifs afin que les soins à domicile soient plus accessibles.

Références

1. Stewart BW, Kleihues P, eds. *World Cancer Report*. Lyon: IARC Press; 2003.
2. Moodley M, Moodley J, Kleinschmidt I. Invasive cervical cancer and human immunodeficiency virus (HIV) infection: a South African perspective. *International Journal of Gynecological Cancer*. 2001;11:194–197.
3. Ferlay J, Bray F, Parkin DM, Pisani P, eds. *Globocan 2000: Cancer Incidence and Mortality Worldwide (IARC Cancer Bases No. 5)*. Lyon: IARC Press; 2001.
4. Sandelin K, Apffelstaedt JP, Abdullah H, Murray EM, Ajuluchuku EU. Breast Surgery International—breast surgery in developing countries. *Scandinavian Journal of Surgery*. 2002;91: 222–226.
5. Millions of cancer victims in developing countries lack access to life-saving radiotherapy [press release]. Vienna: IAEA; June 2003. Available at: <http://www.iaea.org/NewsCenter/PressReleases/2003/prn200311.html>. Accessed July 20, 2004.
6. Chaturvedi P, Chaturvedi U, Sanyal B. Alternative medicine and cancer patients in less developed countries. *Lancet Oncology*. 2002;3(1):10.
7. PATH/EngenderHealth. *Palliative Care for Women With Cervical Cancer: A Field Manual*. Seattle: PATH/EngenderHealth; 2004.
8. Murray SA, Grant E, Grant A, Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *British Medical Journal*. 2003;326(7385):368.
9. Classen C, Butler LD, Koopman C, et al. Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Archives of General Psychiatry*. 2001;58(5):494–501.
10. Goodwin PJ, Leszcz M, Ennis M, et al. The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *New England Journal of Medicine*. 2001;345(24):1719–1726.
11. Fawzy FI, Fawzy NW, Hyun CS, et al. Malignant melanoma. Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Archives of General Psychiatry*. 1993;50(9):681–689.
12. Fawzy FI, Cousins N, Fawzy NW, Kemeny ME, Elashoff R, Morton D. A structured psychiatric intervention for cancer patients. I. Changes over time in methods of coping and affective disturbance. *Archives of General Psychiatry*. 1990;47(8):720–725.
13. Spiegel D. Effects of psychotherapy on cancer survival. *National Review of Cancer*. 2002;2(5): 383–359.
14. Spiegel D. Psychosocial support for patients with cancer. *Cancer*. 1994;74:1453–1457.
15. Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*. 2002;94(8):558–584.

16. Ross L, Boesen EH, Dalton SO, Johansen C. Mind and cancer: Does psychosocial intervention improve survival and psychological well-being? *European Journal of Cancer*. July 2002;38(11): 1447–1457.
17. ACCP. *Planning and Implementing Cervical Cancer Prevention and Control Programs: A Manual for Managers*. Seattle:ACCP; 2004.

Annexe : les stades du cancer du col utérin

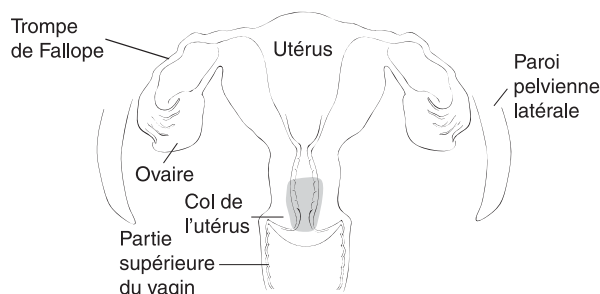
Stade I A

Le carcinome est strictement confiné au col de l'utérus, il ne peut être diagnostiqué que par microscopie (il n'est pas visible de façon clinique). *

Symptômes habituels : aucun
(asymptomatique)

Traitement optimal : Hystérectomie abdominale totale.

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 90%–100%.



* Stades du cancer définies selon la nomenclature de la Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique (FIGO)

Stade I B

Le carcinome est strictement confiné au col de l'utérus et une lésion visible en macroscopie (cliniquement) est présente.

Symptômes habituels : Possibles pertes vaginales aqueuses, pâles, jaune pâles et saignement post-coïtal.

Traitement optimal : Chirurgie radicale (hystérectomie radicale avec lymphadenectomie pelvienne bilatérale ou radiothérapie radicale).

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 80%–90%.

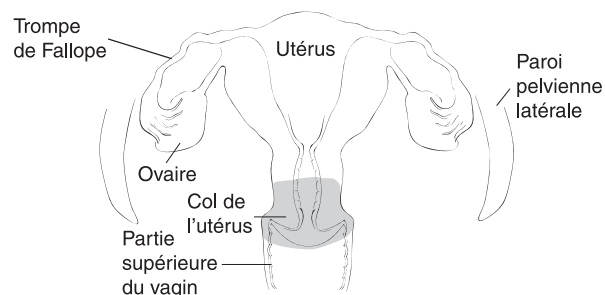
Stade II A

Le cancer s'est étendu au delà du col utérin, mais n'affecte pas les parois pelviennes, le tiers inférieur du vagin ou les paramètres.

Symptômes habituels : Possibles pertes séreuses, mucopurulentes, tâchées de sang et parfois malodorantes. Saignement vaginal récurrent, y compris post-coïtal.

Traitement optimal : Radiothérapie radicale avec ou sans chimiothérapie concomitante, dans certains cas, chirurgie radicale plus radiothérapie

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 75%.



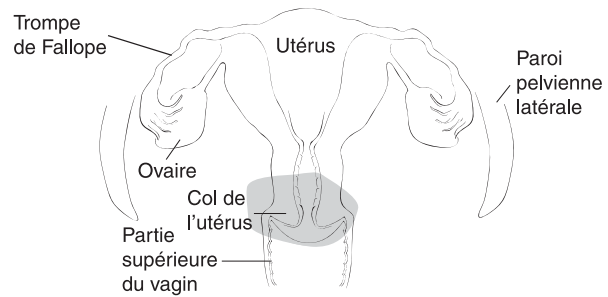
Stade II B

Le cancer s'est développé au delà du col utérin, mais n'atteint pas les parois pelviennes ou le tiers inférieur du vagin. Evidente implication des paramètres.

Symptômes habituels : Similaires au stade II A, avec généralement des douleurs pelviennes ou dans le bas du dos.

Traitement optimal : Radiothérapie radicale avec ou sans chimiothérapie concomitante.

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 50%–60%.



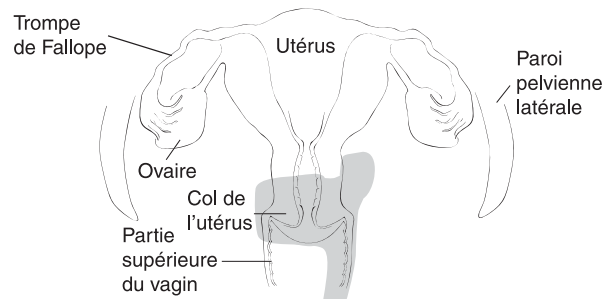
Stade III A

La tumeur envahit le tiers inférieur du vagin, sans extension aux parois pelviennes.

Symptômes habituels : Similaires au stade II B avec généralement des douleurs lors de rapports sexuels.

Traitement optimal : Radiothérapie radicale avec ou sans chimiothérapie concomitante.*

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 20%–40%.



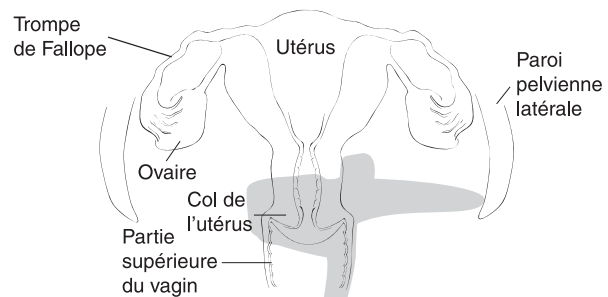
Stade III B

La tumeur envahit le tiers inférieur du vagin et s'étend aux parois pelviennes, ou hydronéphrose, ou non fonctionnement du rein.

Symptômes habituels : Similaires au stade III A, fortes douleurs dans le bas du ventre et du dos, avec souvent une ou les deux jambes enflées. Il peut y avoir des signes d'urémie (insuffisance rénale chronique) due à l'obstruction de l'un ou des deux uretères.

Traitement optimal : Radiothérapie radicale avec ou sans chimiothérapie concomitante.*

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 20%–40%.



* Il s'agit de traitements radicaux avec objectif curatif, non de soins palliatifs. Un tiers des patientes de stade III sont guéries par radiothérapie radicale avec ou sans chimiothérapie concomitante.

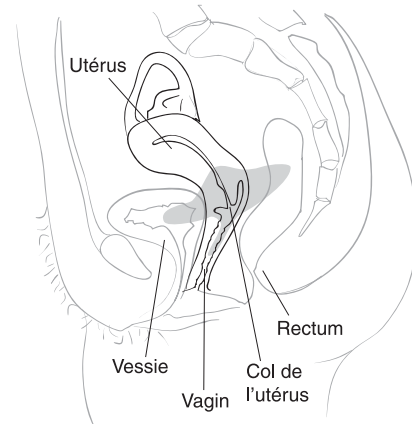
Stade IV A

Le cancer s'est étendu au delà du bassin jusqu'aux organes adjacents (vessie et/ou rectum).

Symptômes habituels : Similaires au stade III B, avec généralement une hématurie (sang dans les urines), une dysurie, une anémie, une perte de poids, et parfois même une fistule vésico-vaginale or recto-vaginale.

Traitement : Radiothérapie palliative et/ou chimiothérapie palliative et contrôle des symptômes, radiothérapie radicale avec ou sans chimiothérapie concomitante, selon les cas.

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 5%-10%



Stade IV B

Le cancer s'est étendu vers des organes distants.

Symptômes habituels : Similaires au stade IV A avec, en plus, des signes et symptômes en fonction de la localisation de métastases :

- Reins : vives douleurs au milieu du dos.
- Poumons : toux sèche, intraitable.
- Foie : gonflement abdominal (sensibilité et douleur du quadrant supérieur droit), jaunisse.
- Peau : larges gonflements nodulaires, insensibles.
- Noeuds lymphatiques : ganglions lymphatiques hypertrophiés.
- Cerveau : convulsions, confusions.

Traitement : Radiothérapie palliative et/ou chimiothérapie palliative et contrôle des symptômes.

Survie à 5 ans (avec traitement optimal) : 0%.