

Alopécie chimio-induite

Formation infirmière 2007
en hématologie et oncologie

G. Nallet

INTRODUCTION

1- CONTEXTE

a- Les expressions rencontrées

- « l'histoire des cheveux »
- « l'affaire des cheveux »
- « l'histoire de la perruque »

b- Ressenti du patient

- Stigmate des malades atteints du cancer

c- Le décalage

- Malades, soignants, entourage

A- Les expressions rencontrées

Tout ceci reflète l'ambivalence liée à l'alopécie à la fois un phénomène, une question en soi, que tout le monde a à l'esprit en parlant du cancer et de la chimio.

Un aspect implicite de ces expressions renvoie à la pudeur et à l'intimité ou alors un sujet volontairement banalisé, occulté de la part de l'entourage (dont les soignants)

B- Ressenti du patient

L'alopécie est un signe de leur maladie, voir LE signe tant pour eux que pour les autres.

Une étude récente de l'INCA souligne l'importance pour les patient traités par chimio de l'alopécie chimio-induite et des impacts psychologique que cette perte entraîne. Un classement par ordre d'importance des dizaine effets négatif iatrogène (nausées, vomissements : l'alopécie en première place voir deuxième place).

« Perte de l'image de soi, perte de qualité de vie, baisse de la confiance » en soi »

C- Décalage

Il existe un décalage entre le malade et l'entourage dont les soignants centrés sur l'efficacité du soin et les proches centrés sur la gravité de la maladie.

Autres éléments : tout le monde connaît, même de façon vague cet effet secondaire, il est temporaire, n'engage pas le pronostic vital : effet secondaire, pour d'autre on parle d'effet iatrogène. Il faut identifier les différentes dimensions de l'alopécie qui peuvent déterminer les souffrances dans lesquelles seront les malades.

2- Les troubles liés à l'alopecie chimio-induite

- Symbole et culture
- Dimension sociale et relationnelle
 - Le genre,
 - L'âge,
 - Le statut affectif,
 - Le statut socio-professionnel.

• Symbole et culture

Il existe une individualité du vécu qui se heurte à un écueil et à une incompréhension du « prêt à penser ». Cette individualité n'efface pas la référence à un imaginaire collectif, nourrit de références historiques :

- 2 images références :
 - Les déportés des camps de concentration
 - Les femmes tondues à la libération

Dimensions sociales et relationnelles

• Le Genre :

- 1ères disparités : le sexe de la personne malade :
 - Chevelure et féminité
 - Cheveux courts pleine possession de la féminité
 - Adolescence et femmes ménopausées : cheveux longs
 - L'homme au crâne rasé depuis 1998 (coupe du monde foot) image positive au regard de l'image négative des « skinhead »

On ne peut conclure que l'alopecie a plus d'importance pour les femmes que pour les hommes, mais on peut souligner que l'alopecie est différente selon les sexes mais qu'elle est pour chaque sexe marquée de pudeur.

Source de la CNAM : seulement 6% des remboursements des perruques sont pour les hommes. Les salons dédiés aux femmes ont pignon sur rue, tandis que la partie réservée aux hommes est « au fond de la cour ».

• L'âge :

- La perte des cheveux est un processus de vieillissement normal plus facilement accepté chez l'homme que les cheveux blancs

• Statut affectif

- La situation affective et familiale dans laquelle se trouve la personne :
 - Vivre seule, Célibataire, Mariée, Avoir des enfants, des petits enfants :
 - Devoir ou vouloir révéler sa maladie? A qui ?
 - Peur de la réaction de l'entourage, de leur faire porter un poids, Alors que l'on souhaite les protéger
 - Ce qui conduit à des comportements contradictoires, opposés :
 - le regard de l'autre soutien ou obstacle
 - le regard des enfants sources de craintes, d'intrication de perceptions respectives

• Statut socio-professionnel

- Présence au travail
- Révéler ou non sa maladie
- Pudeur pression professionnelle
- Conserver et reprendre son travail

3- Dimension de la maladie

- Contexte
- Le temps du cancer
- Le diagnostic
- Notion de temps
- Alopécie dans une trajectoire de la maladie
- La récurrence

Contexte

L'alopécie ne doit pas être considérée dans sa généralité mais dans une situation médicale particulière

- A quel moment de la maladie
- Dans quel parcours thérapeutique
- Les traitements déjà reçus
- Quelle forme particulière va prendre la chute des cheveux brutale ou progressive ?

Le temps du cancers : 3 étapes

- Prise de conscience : il court le risque de perdre ses cheveux
- Moment réel de la chute
- Après la chute

Le diagnostic

- L'information au moment avec le diagnostic : la sidération, le déni...
- L'information en décalage : semblerait donner un autre relief

Notion de temps

On annonce une maladie grave avec une dimension pronostic...

Alopécie : aspect temporaire, or souvent pour le malade se projeter dans l'avenir à l'issue de l'annonce du diagnostic est très difficile à concevoir.

Alopécie dans la trajectoire de la maladie

Nicole ALBY (psycho-oncologue) l'alopécie doit s'inscrire dans « la succession des pertes » Ablation du sein, prise de poids (corticoïdes) amaigrissement, ...

Il y a perte du sentiment d'invulnérabilité liée à l'annonce

Différents impacts :

- Chute brutale (oreiller)
- Chute progressive
- Chute des cheveux noyée au milieu d'autres effets iatrogènes

La récurrence

Grandes diversité de réactions :

- On minimise par rapport à la première fois du fait du choc du renoncement à la guérison
- On refuse le traitement

4- Modes d 'adaptation à l 'alopécie

- L 'équipe soignante

La personne et son entourage recherchent de l 'information. On a évoqué le décalage.

Trouver un réponse adaptée : consultation annonce St Louis

L 'alopécie peut devenir une difficulté (nœud gordien) dans la relation soignant soigné liée à une mauvaise communication

- Dimension routinière médicale
- Iatrogène pour le malade

Mise en place d 'ateliers sociaux esthétiques. Documents écrits par l 'INCA et d 'autres

5- La stratégie de lutte

- Le casque réfrigérant
- Autres stratégies possibles
- De la lutte à l'anticipation
- Qui rase ?

Le casque réfrigérant

Sujet de controverse !!

Il nécessite une préparation, une technique :

- L'efficacité dépend :
 - De la molécule
 - Du mode l'administration (intermittent ou continu)
 - De la nature du cheveux
 - De la longueur....
- La technique : pose 10 minutes avant sur cheveux mouillés à l'eau froide, changer toutes les 15 minutes et retirer 30 minutes après la fin de la perfusion
- En cas de métastases cérébrales, il est déconseillé
- Dans les hémopathies malignes, il n'a aucune utilité.

Autres stratégies possibles

Lavage à l'eau fraîche, shampoing doux, les laver 3 jours après la fin de la chimio, piqûre de vitamines, cure de gélules

De la lutte à l'anticipation

Couper court avant le traitement, retarde la chute, prépare du changement du faciès :

C'est une stratégie active plus que passive.

Qui rase ?

La personne elle-même, le conjoint, le soignant, un coiffeur...

Quelques éléments : pour certain la chute des cheveux souligne l'efficacité du traitement, peut être ressenti comme un passage vers une renaissance.

6- Stratégie et normalisation

- Accessoires capillaires
- Quand acheter la perruque ?
- Le budget
- Client/vendeur : interaction capitale

Accessoires capillaires :

foulard, turban, chapeau, bonnet, perruques

En fonction du moment de la maladie, si on est chez soi, à l'extérieur avec des proches, des inconnus, la personne doit s'adapter

Quand acheter la perruque ?

Actuellement ce serait l'achat avant le début du traitement : 3 objectifs :

- Démarche avant d'être fatigué
- Faire un choix en regard de la chevelure actuelle
- Avoir la perruque prête

Temps de réflexion pour son image à venir

Avec qui : seule ou accompagné le plus souvent

Le budget

80 € à 600 € voir plus...

Le forfait l'assurance maladie 76,22 € environ

Prise en charge de mutuelle très disparate

Coût financier en plus du reste

Client/vendeur : interaction capitale

Chaque service a sa stratégie

Conclusion

Il y a des éléments indispensables à prendre en compte l'histoire du malade dans laquelle s'inscrit l'alopecie, sa situation sociale, familiale, culturelle, affective et professionnelle.

Cet effet stigmatisant individuel doit être une préoccupation des soignants dans une prise en charge personnalisée, une information planifiée avec une étude des besoins de la personne permettant de faire appel à des compétences spécifiques : assistance sociale, psychologue, soins sociaux esthétiques, la douleur...