

Variété des problèmes prégnants en oncologie : communiquer, limiter la perte de chance, évoluer avec les institutions

M.-F. Bacqué · S. Dauchy

© Lavoisier SAS 2021

Psycho-Oncologie propose un numéro varié, mais dont le fil conducteur reste cet étroit champ de communication entre le patient et les soignants, le psychologue et l'équipe oncologique, le psychiatre et l'entourage des patients psychiatriques, les institutions et leurs intervenants à la recherche de leur définition...

Communiquer... du côté des médecins

Anne Dunand et Michel Saraga, des services de psychiatrie générale de Lausanne et de liaison de Prilly en Suisse, évoquent le choc de la vérité dans la consultation avec l'oncologue. Trois observations illustrent les difficultés de dire la rechute, l'absence de traitement et la chirurgie mutilante. Les dernières décennies ont montré les améliorations du dialogue médecin-patient. Le patient est en effet passé d'objet passif du soin à celui de sujet dont on respecte l'autonomie au mieux. Cependant, des non-dits persistent qui concernent dorénavant l'aggravation de la maladie plus que sa révélation pour laquelle des efforts de communication ont porté leurs fruits. Comme Fainzang [1] l'a déjà montré, les médecins évaluent inconsciemment la position socioéconomique du patient à partir de ses vêtements, de son discours, de son métier. Dans ce cas, les médecins communiquent plus aisément avec les personnes de haut niveau pour lesquels ils projettent plus d'aisance à comprendre la maladie et ses suites. Le travail avec le psychologue peut améliorer la situation en reprenant quelques grands principes : prendre conscience de ses propres préjugés, admettre la subjectivité du malade, accepter le psychologue comme un collaborateur et non pas comme un rival ou un « réparateur » de consultations pro-

blématiques, enfin avoir confiance dans les entretiens psychologiques qui vont permettre de rétablir la continuité du malade (morcelé par les approches centrées sur les organes). Le patient, bien que changé par la maladie, conserve néanmoins son ipséité, c'est-à-dire sa capacité à se reconnaître le même mais différent, dans une fidélité à soi malgré tous les changements selon Ricœur [2].

Peut-on transmettre des informations intimes du patient ?

Transmettre des informations en psycho-oncologie est un problème pour certains psychologues et psychiatres ou tout autre soignant dans le contexte du secret professionnel partagé. Les deux cliniciennes de l'institut Curie (Estelle Favre et Tania Normandin) et Kristopher Lamore chercheur en psychologie de la santé à l'université de Paris ont réinterrogé les recommandations sur la transmission des informations précédemment publiées par la SFFPO, transmission fondamentale pour permettre l'intégration de la dimension psychique en psycho-oncologie, faciliter la prise en charge des soignants, laisser une trace intégrée au dossier informatisé. Avec deux cas cliniques, ils illustrent comment des traits de caractère particuliers (personnalité sensitive) peuvent être mieux compris par les soignants grâce aux précisions des psychologues. Enfin, les soignants vont également réaliser que leurs propres projections (pourquoi cette patiente tétraplégique se plaindrait-elle de perdre ses cheveux ou de subir une ablation du sein ?) risquent de blesser une patiente qui a besoin de conserver plus que tout son intégrité.

Communiquer un diagnostic avec le parent : excitation de l'interprète

Le nomadisme est le propre de l'espèce humaine, et le phénomène des migrations a été démultiplié par les guerres et les changements climatiques. La place des interprètes dans les consultations hospitalières avec des patients migrants et étrangers s'est peu à peu développée, permettant d'en

M.-F. Bacqué (✉)
UR3071, université de Strasbourg,
F-67000 Strasbourg, France
e-mail : bacque@unistra.fr

S. Dauchy (✉)
Centre-UP, Hôtel-Dieu, GHU AP-HP,
1, parvis Notre-Dame, F-75004 Paris, France
e-mail : sarah.dauchy@aphp.fr

interroger les effets, notamment ; lorsqu'il s'agit d'annoncer un cancer par le biais d'un interprète. Voskan Kirakosyan, Alain Ducouso-Lacaze et Dolores Albarracin de l'université de Poitiers font le tour des articles internationaux sur le sujet. Pas très nombreuses il y a encore dix ans, les études se sont multipliées surtout en Australie avec les travaux de Butow et al. [3] de l'université de Sydney. Ainsi, lors de l'annonce d'un cancer, traduire le nom du diagnostic revient, pour l'interprète, à faire la révélation au patient. Les effets traumatisants liés à la détresse du patient sont ressentis par l'interprète, qui souvent appartient à la même communauté culturelle et linguistique. L'interprète peut alors utiliser un autre terme que le mot cancer, qui, dans sa culture et celle du patient porte des représentations honteuses ou terrifiantes. Pensons aux membres de la famille, y compris aux enfants mineurs, souvent appelés à la rescousse de nos patients étrangers. L'interprétation par un membre de la famille peut entraîner une mécompréhension du diagnostic, du pronostic et des objectifs des soins, entraînant des difficultés dans le suivi thérapeutique. L'analyse de la littérature montre la complexité du travail d'interprétariat en oncologie transculturelle. Une étude, parfaitement illustrée par le cas d'une patiente appartenant à la culture d'un des auteurs, témoigne du véritable questionnement éthique présidant à la révélation du diagnostic.

Mieux communiquer pour limiter les refus de la mammographie

La théorie du renversement d'Apter, en 1982, [4] est utilisée par Mathilde Lochmann dans sa thèse et Myriam Guedj sa directrice, du laboratoire CERPPS de l'université de Toulouse-II, pour analyser les motivations des femmes à refuser leur mammographie. La théorie du renversement s'appuie sur les fluctuations psychologiques des individus. Elle dépasse le traditionnel modèle homéostatique de réduction de la tension et dégage une typologie sophistiquée des logiques individuelles. Avec plusieurs paires d'états métamotivationnels (il s'agit de la façon dont nous expérimentons subjectivement nos motivations), les autrices décrivent des femmes organisées, tendues vers un but ou au contraire ambivalentes. Le conformisme ou le besoin de maîtrise, la centration sur soi ou vers autrui ou au contraire le désir de liberté, la réticence à voir sa liberté restreinte, tous ces états sont déclinés dans l'acceptation ou le refus de la mammographie. Douze femmes et quatre professionnels de santé répondent à un entretien semi-directif sur les motivations qui les poussent à accepter ou refuser l'examen des seins. Les motifs d'acceptation sont les justifications scientifiques mais aussi le conformisme et le fait que l'examen de la poitrine soit normalisé (les femmes sont « habituées » à palper leurs seins dès la fin de l'adolescence). La soumission à l'au-

torité fait que certaines femmes ne contestent pas la mammographie (est-ce lié aux stéréotypes de genre ?). Au contraire, un médecin ou un État, perçus comme trop autoritaires, vont conduire les femmes à s'opposer à l'examen.

En France, le niveau de participation au dépistage du cancer du sein n'a jamais atteint le taux de 70 % souhaité. Or, la contestation de la mammographie semble s'élargir, elle fait même l'objet d'une stéréotypisation négative, comme dans l'idéologie complotiste ou comme dans le mouvement Woke qui revendique l'idée que « *Le déni de l'opinion des minorités par la majorité peut faciliter la diffusion des idées ou croyances hétérodoxes qu'on veut entraver à tout prix* ».

Les applications de cette étude aux questions des examens douloureux ou touchant aux libertés sont évidentes. On rêve bien sûr de les transférer aux refus vaccinaux déclenchés par la Covid (et à ceux qui existaient avant, mais ils semblent d'une autre nature). Certains motifs de refus peuvent être levés si les médecins personnalisent leur information, s'ils présentent la mammographie dans une approche de santé globale, enfin s'ils laissent plus le choix aux femmes pour qu'elles ne se vivent pas comme « coincées » dans une action « qui vient d'en haut », qui produit des déplacements, un examen inconfortable, voire douloureux pour certaines.

Limiter les pertes de chance des malades psychiatriques par refus de traitement

Claire de la Perrière et Sarah Dauchy ont poursuivi la dynamique du numéro de *Psycho-Oncologie* de juin 2018 dédié aux effets de la maladie mentale sur les cancers. Ici, elles abordent les causes du refus de traitement de façon très détaillée :

- la perception de la maladie ;
- la place centrale du déni ;
- les difficultés cognitives qui obèrent les facultés de raisonnement, d'analyse et de jugement ;
- l'atteinte de la volonté et de la motivation ;
- la capacité à exprimer ses choix.

Elles déclinent ces risques de perte de chance à l'aune des troubles psychotiques, anxieux, dépressifs et de la personnalité.

Ce travail aboutit à la présentation d'une sorte d'organigramme qui permet à l'oncologue de solliciter sans ambiguïté le psychiatre pour analyser un refus de traitement et conséquemment le traiter, que le patient soit déjà connu comme malade psychiatrique ou pas. Les autrices rappellent des faits épidémiologiques effarants : les personnes avec une pathologie psychiatrique perdent 15 ans en moyenne d'espérance de vie par rapport à la population générale. Vingt-six pour cent des malades psychiatriques meurent de cancer

(qui est leur première cause de mortalité). Parmi les patients atteints de cancer, les schizophrènes meurent huit ans plus tôt en moyenne, les personnes bipolaires cinq ans plus tôt et les dépressifs chroniques trois ans plus tôt. L'étiologie de cette perte de chance est multifactorielle : retard du dépistage oncologique, propositions thérapeutiques minimisées, exclusion des protocoles de recherche et bien sûr moins bonne observance du traitement.

Interventions psychologiques pour mieux comprendre les contradictions de la fin de la vie

Johan Le Fel, Justine Perret et Cathy Thery, psychologues et médecin de la douleur du CLCC de Rouen illustrent les allers-retours entre la vie et son abandon d'une patiente de 35 ans, défigurée par un cancer de la langue. Un singulier duo joue sa partition entre les soignants qui observent la jeune femme en tentant de l'accompagner et la malade qui finalement décide de vivre son agonie jusqu'au bout. Il s'agit plutôt d'une agonie psychique devant les effets destructeurs du cancer : cachexie, modifications de la voix, privation de la déglutition malgré l'envie de continuer à se nourrir. Le chœur des soignants manifeste son incompréhension jusqu'à l'approche de la mort. Or, la jeune femme, qui baissait la tête en arpentant les couloirs, sent une nouvelle vitalité en elle ou plutôt, une envie de vitalité. Comme si elle se plaçait en état de « survivance psychique », elle semble organiser ses stratégies de *coping* afin de laisser sa dernière énergie donner un sens à sa vie. Elle se plaignait de ses enfants, « trop remuants », la voici qui demande la médiation de l'équipe pour leur expliquer ce qui va se passer. Non « elle ne lâche pas » comme le remarquent les soignants, et même, « elle ne lâche rien ». Elle participe à sa décision de sédation en décidant le jour. Les auteurs remarquent que la désunion entre son pauvre corps délabré et sa reprise des investissements affectifs donne l'illusion que seule « la mort physique mettra fin à la vie psychique ».

Les enfants et adolescents des malades du cancer lancent un appel à l'aide

Plus de 500 000 enfants et adolescents en France sont de jeunes aidants, qui apportent une aide significative et régulière à un membre de leur famille. Avec, par an, près de 464 000 nouveaux cas de cancer chez l'adulte et 2 500 chez l'enfant et l'adolescent en France, il apparaît clairement que le nombre de jeunes aidants va se développer. Or, ils ne sont ni identifiés ni aidés, et la France semble à peine « s'éveiller » à cette population. Poser une question systématique sur la place et le rôle des jeunes dans une famille permettrait la

prise de conscience évidente de leurs besoins et la mise en place d'aides, d'entretiens familiaux, voire de psychothérapies, pour les accompagner « pas à pas ». Qu'ils soient ou non susceptibles de perdre le parent ou le membre de la famille qu'ils aident, les jeunes aidants ont besoin d'un soutien concret : ils demandent de l'écoute, des conseils et des ressources pour soutenir leurs parents. Mais ils souhaitent encore plus pouvoir poursuivre leur vie. Leurs études bien sûr, mais aussi la possibilité de se détendre, d'alléger leur vie de la menace du cancer et enfin de mener des étapes importantes comme la puberté, les premiers échanges amoureux, les premiers jobs. Aurélie Untas et Pauline Justin, professeure et doctorante à l'université de Paris, montrent avec leur revue de la littérature que si en France aucun dispositif n'existe, à part les ateliers JADE, créés en 2013 par Françoise Elien et Isabelle Brocard, puis l'association nationale qui a suivi en 2016, il est temps de penser aux filles et aux fils de nos patients qui restent solitaires et sans réponse.

De quoi, de qui, le service de soins de support est-il le nom ?

La thèse d'Elsa Bansard en philosophie appliquée, soutenue par Marie Gaille et par le département de soins de support de l'institut Curie (Carole Bouleuc et Sylvie Dolbeault) permet de comprendre l'évolution des soins de support créés en France et dans le monde depuis les années 2000, soit, 20 ans. Une analyse de la littérature internationale, une enquête auprès des acteurs des soins et l'observation de 18 réunions pluridisciplinaires montrent que la notion de soins de support recouvre au moins trois définitions :

- les soins de support qui amalgament les soins (*cure* et *care*) et la prise en charge de la douleur ;
- les soins de support qui additionnent différentes spécialités médicales, psychologiques, sociales, artistiques, sportives, diététiques et semblent produire une médecine intégrative pendant toutes les phases de la maladie ;
- les soins de support qui reconnaissent un certain flou dans leur définition et persistent dans l'objectif premier d'améliorer la qualité de vie des patients.

Pour certains soignants, les services de soins de support privilégient des missions spécifiques de la cancérologie : améliorer la qualité de vie en prévenant au maximum les effets secondaires des traitements, organiser les soins en fonction des phases de la maladie, privilégier les projets de vie et enfin intégrer la temporalité du patient dans l'évolution de sa pathologie. On voit bien se dégager les soins de support de la représentation traditionnelle paternaliste des soins. De verticale et tournée vers le médecin, la relation de soins s'est horizontalisée avec la chronicisation des cancers. Un troisième modèle a émergé au Canada en 2010 : le

partenariat patient/équipe soignante qui forme alors une seule et même équipe.

Les autrices constatent que finalement les trois modèles de relation de soins sont retrouvés dans les différents pays, plus ou moins saillants ou intégrés. Mais parfois résiste un oxymore : peut-on « soutenir » au sens de « porter, consoler, guider un patient en détresse » et en même temps « défendre les prises de position » d'un patient « empouvoirementé » ? Avec des soins de support fonctionnels, le patient se conçoit comme « coacteur » de ses soins, à condition que la collégialité des différents intervenants soit respectée, tout en adaptant et proposant une offre de soins complémentaires à un sujet qui évolue dans le temps avec sa maladie.

Évolution des institutions de soin : comment exercer le métier pour lequel on a été formé ?

Michel Saraga, psychiatre de liaison à l'hôpital de Céry à Prilly en Suisse s'essaie à une réflexion sur les métiers et les fonctions hospitalières. Il constate une évolution importante du travail collectif soignant. La complexité croissante des situations des patients a introduit de nouveaux professionnels. Ceux-ci ont une identité relativement bien définie mais ont tendance aujourd'hui à travailler « en silos », c'est-à-dire en lignées verticales (l'équipe infirmière, les chirurgiens, les réanimateurs, les équipes de soins palliatifs). L'interprofessionnalité a pourtant été introduite pour limiter les conflits de territoire, mais au détriment de la responsabilité. Comme on l'exprime aux États-Unis, *Who is in charge?* est la question souvent posée par les patients qui errent dans l'institution. Un nouveau métier comme celui du *case manager*, n'est sans doute pas la meilleure réponse à la dilution

des responsabilités déjà décrite par Michael Balint (repérable comme défense chez les GP¹ du xx^e siècle). De même, la démocratisation de l'espace de soins a conduit à une déhiérarchisation des intervenants qui entraîne une certaine confusion dans la prééminence des activités : la toilette prend le pas sur la ponction lombaire, la visite sur l'entretien médical ou psychologique. Bien sûr, pour le patient, faire l'objet de soins de confort est peut-être plus important que de s'entendre dire qu'il doit subir une opération, mais jadis, la simple évocation du médecin devait suffire à l'expression de son autorité. La « fluidité » des intervenants dans les nouvelles institutions comme dans les *walk-in clinics* américaines ou les instituts dédiés à certains organes telles les *prostate clinics* ou les instituts du sein illustre aussi le morcellement du malade pour une efficacité sans doute plus grande mais des limites en termes d'approche globale. Ne nous étonnons pas qu'alors le patient se sente « comme au boulot » et qu'il réclame le WiFi pour travailler sur son ordinateur portable. M. Saraga demande à retrouver la notion de métier afin de ne pas limiter les intervenants hospitaliers à leur fonction et de retrouver le sens de leur profession et ses limites.

Références

1. Fainzang S (2006) La relation médecin-malade : information et mensonges. Presses universitaires de France, Paris
2. Ricœur P (1990) Soi-même comme un autre. Éditions du Seuil, Paris
3. Butow PN, Goldstein D, Bell ML, et al (2011) Interpretation in consultations with immigrant patients with cancer: how accurate is it. *J Clin Oncol* 29:2801-7
4. Apter MJ (1982) The experience of motivation: the theory of psychological reversals. Academic Press, New York

¹ GP : *general practitioner*.