

Dialoguer avec les malades atteints de cancer

L'annonce de la maladie

L'objectif : « information loyale, claire et appropriée »

- **Représentation sociale**

Classer au rang des grandes peurs collectives

La peste, la guerre, la tuberculose, la grippe, ...
Le cancer est une peur « collective »

« Un fléau qu'il faut combattre »

Vocabulaire emprunté au langage militaire : lutte contre le cancer, plan cancer, campagne, ...

Une maladie qui maintient les malades à l'écart de la société

Stigmate (identification négative d'un individu) : entraîne l'isolement
Culpabilisation lié au caractère auto-infligé de la maladie dans un grand nombre de cas :

- Cancer du poumon et tabac
- Cancer ORL ou œsophage : tabac et alcool
- Cancer chez les porteurs du virus VIH (double stigma)

Détournement : « Maladie - punition »
Méfiance sur l'intégrité et doute sur les capacités de l'individu malade

Une pathologie « soi-disant » sans lien avec la vie normale

Ontogenèse distincte de la maladie : ne rattache pas les phénomènes pathologiques aux phénomènes réguliers de la vie
Cancer = intrusion sans lien avec la physiologie, maladie hors norme, crabe
Savoir profane : **conception fausse scientifiquement** mais persistant dans l'imaginaire collectif

- **Représentation pour l'individu**

Sensation d'isolement
Perte de confiance vis-à-vis de son corps
Peur du changement
Représentation fantasmatique des traitements
Recherche dans le passé « de la cause »

- **Le cadre législatif sur l'information**

Code de déontologie : information claire, loyale et précise

Plan Cancer

Loi du 4 Mars 2002

- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ... »
- « Cette information incombe à tout professionnel de santé... »
- « Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel... »

- **Le concept de « vérité » en cancérologie**

Qu'est ce que la vérité ?

- Conception idéaliste : la vérité se définit par l'adéquation de l'esprit à la chose (ex : risque vital)
- Conception pragmatique : la vérité se définit par le succès dans l'action qu'elle commande (ex : réalité sur l'action du traitement)

Les limites du langage

Les mots manquent pour exprimer la vérité, les mots trahissent le sens.
On se trompe dans le choix des mots (écart de compréhension entre médecin et patient).
Concept du mi-dire : toute vérité n'est pas bonne à dire

La fragmentation de la notion de vérité ?

Elargissement du champ de la vérité : vérité diagnostique, thérapeutique, pronostique
Fragmentation dans le temps (dynamique de la vie, dynamique de la maladie) : ce qui est vrai un jour ne l'est plus un autre jour

Relativité de la vérité

Faute de vérité, une parole sincère.

- **La relation médecin - patient**

Le patient : son message, ses croyances, ses valeurs, ses émotions, sa maîtrise

Le médecin : son message, ses croyances, ses valeurs, ses émotions, sa maîtrise

Les enjeux relationnels : consentement, information, participation, soutien proposé

L'objectif final de l'annonce : la confiance

- **L'écoute**

Ne peut se limiter à l'interrogatoire du patient qui ne permet que le recueil des signes et des symptômes

Comprendre le patient implique de se référer à ses représentations.

Laisser libre la narration du patient, tout en la dirigeant, permet de se renseigner sur son vécu.

- **Le discours médical et ses risques**

Recommandations

- Ne pas annoncer un terme même lointain
- Respecter la désynchronisation « à travers le temps » : le patient passe par différentes phases
- Faire attention aux mots à double sens (ex : tumeur)
- Concept de l'après-coup et de la réactivation des traces

Donc la parole doit être :

- « Vrai » dans sa dimension de « possible »
- Juste (appropriée, loyale)
- Dite au moment où le malade peut la recevoir
- Suivi d'un engagement ...

L'engagement dans le long terme

- **Du sujet à l'intersubjectivité**

Rappel

Est objet de soins, la maladie : réfère à l'objectivité de l'art médical

Est sujet de soins, le patient : la maladie n'est qu'une des variables à prendre en compte, réfère :

- À la subjectivité du patient
- A l'intersubjectivité de la relation médecin/patient

La maladie

Pour la médecine : objet de la science

Pour le patient comme pour le soignant : un individu atteint d'un cancer

Pour la société : un attribut (cancéreux)

Intersubjectivité = écart de représentation d'un même objet

- **L'accompagnement : un exercice éthique**

« **Praxis** » : ensemble des activités humaines codifiées visant à transformer

« **Tekhné** » : ensemble des données contribuant au savoir faire

L'exercice est à la fois de la « praxis » et de la « tekhné »

Déontologie : ensemble des règles du métier

Morale : ce qu'on considère être comme convenable, s'inscrit dans une culture

Ethique : capacité de décider le bien fondé d'une règle morale

Altérité

Si la subjectivité est du côté du patient,

Si l'objectivité est du côté de la médecine,

Le médecin est pris entre les deux et en proie à sa propre subjectivité

Empathie : aptitude à comprendre les émotions de l'autre sans les faire siennes

Continuum : une valeur d'engagement dans la durée

Une dimension d'espoir

La relation qui s'établit est un colloque singulier mais il est nécessaire de l'élargir à d'autres intervenants.

Pluridisciplinarité : infirmière, psychologue, travailleur sociaux, soins de support

Prise en charge de la composante non médicale (composante sociale).

- **Le corps du patient**

Il est porteur de sa propre biographie, il porte l'histoire de la peur sociale du cancer.

Le corps contemporain du patient est une illusion.

Toute force de toute vie dépend de l'oubli, c'est-à-dire la capacité de faire abstraction des modifications présente.

La maladie n'est pas une anomalie de la vie mais force la vie à adopter une nouvelle norme.

- **La souffrance psychique et ses causes**

Caducité du corps : biologique

Monde extérieur : puissance inexorable des phénomènes naturels

Mauvais ajustement des relations entre humains

- **La demande du patient et ses interprétations**

Plus se dit dans les silences que dans les mots.

On ne répond jamais à la bonne question parce qu'elle n'est pas posée.

Phénomène de projection et rétrojection : désynchronisation

- **La communication médicale en situation**

Pourquoi dire

- Parce que la parole est utile au patient afin qu'il quitte le mythe/cancer pour une réalité à vivre
- Parce ce qu'il aura l'information et qu'il est préférable qu'elle vienne de vous
- Parce qu'il est nécessaire de casser le mythe que les traitements médicaux sont assimilables à la palliation

Ce que la parole ne doit pas être

- Un guet-apens
- Une négociation diplomatique sans fin
- Un abandon thérapeutique ou un acharnement
- Une promesse d'un objectif inaccessible
- Une information pronostique donnée trop tôt qui fige le patient sans avenir
- Une prise de pouvoir...

Mise en garde face aux attitudes à risque

- L'hyper-protectionnisme (infantilisation)
- La saturation du discours (technicité)
- La réassurance prématurée
- La prédiction quasi-magique
- La contamination émotionnelle
- La contradiction dans les attitudes de la communication par les mots

- **L'expression du choix du patient**

Les limites de la médecine

- Le soignant est un humain (donc caduque)
- Personne ne peut substituer de l'angoisse par de la connaissance
- Malgré tout son désir d'être secourable, il y a une limite à toute influence psychique
- Cette limite est la liberté du point de vue du patient