

Aspects psychologiques

Objectifs pédagogiques

- Appréhender l'image publique du cancer et ses répercussions dans la prise en charge des malades
- Etudier les conséquences psychologiques de l'annonce du diagnostic,
- Comprendre l'importance des mots et des attitudes,
- Connaître les principales difficultés rencontrées par le médecin et le soignant,
- Connaître les conditions pour une annonce respectant la dignité du patient,
- Comprendre les réactions du malade face à cette annonce,
- Comprendre le rôle de la famille,
- Etudier les différentes réactions psychologiques pathologiques vis à vis de cette annonce de cancer
- Comprendre les caractéristiques de la dépression du malade cancéreux,
- Evaluer les risques de suicide,
- Connaître les différentes consultations d'aide qui peuvent être proposées,
- Comprendre la situation particulière de l'annonce des soins palliatifs,
- Comprendre la situation particulière de l'annonce de la fin prochaine,
- Expliquer les réactions de la famille en face de cette situation palliative,
- Connaître le syndrome de Lazare,
- Comprendre les réactions des soignants face à tous ces stress,
- Connaître les signes évocateurs d'un syndrome de Burn-Out
- Connaître les moyens d'éviter l'épuisement des soignants.

Le cancer pose de multiples problèmes psychologiques : au malade, à sa famille mais aussi au médecin, aux soignants. Les interactions entre toutes ces personnes sont complexes.

Depuis quelques années, les émissions télévisées, la discussion des lois sur l'éthique, sur l'acharnement thérapeutique, sur l'euthanasie, les discussions sur le SIDA et la remise en cause du modèle exclusif de la jeunesse et de la beauté du corps, ont abouti à une prise de conscience à la fois par les soignants et par les malades de l'importance du dialogue.

On parle maintenant de cancer, on évoque la mort, on en discute avec le malade.

Quels que soient le diagnostic, le pronostic, le déroulement du traitement, il n'y a pas de petits cancers.

Le cancer constitue pour le patient, son entourage une épreuve existentielle bouleversante. Cette épreuve touche tous les aspects de la vie : les rapports avec son corps, sa famille, son environnement professionnel, ses amis, ses voisins, ainsi que le sens donné au bien être, à la santé, à la souffrance, à la maladie, et bien sûr à la mort.

Les soignants eux-mêmes ne sont pas indifférents à cette épreuve. Plus ou moins rapidement au cours de leur vie professionnelle, ils se trouveront face à ces problèmes existentiels et devront les résoudre pour qu'ils puissent continuer à exercer leur métier, leur fonction ou leur vocation.

Le soutien psychologique du malade vise à un déroulement harmonieux du traitement et à une qualité de vie aussi proche que possible de la qualité qui existait avant le cancer.

Ces efforts incluent la prévention des séquelles psychologiques qui handicaperaient l'avenir. Chacun des membres de l'équipe soignante, et même l'entourage, a sa part de responsabilité. Le soutien psychologique n'est pas un luxe, ni un complément du traitement : il constitue souvent la clef de la réussite d'un traitement harmonieux, que ce soit vers la guérison ou vers la mort.

L'image publique du cancer

La fameuse image du cancer, crabe qui ronge et détruit de l'intérieur, persiste dans l'inconscient collectif, même si les fantasmes actuels sur le SIDA occupent plus les médias que le cancer. Pour l'ensemble de la population, le cancer reste une longue et douloureuse maladie dont on ne guérit pas.

L'opinion des médecins est assez proche de celle du public en général : parce qu'un malade a eu un cancer, faut-il ou non entreprendre telle ou telle thérapeutique nouvelle ?

L'axiome ancien, 'on ne guérit jamais d'un cancer' reste bien ancré au fond de notre sensibilité.

L'équation **cancer = mort** persiste dans l'opinion médicale et des soignants, pouvant aboutir à des attitudes d'abandon de thérapeutiques actives.

De même que le public ne veut pas croire à la nocivité du tabac et de l'alcool, et ne soutient activement aucune politique de prévention, de même il ne fait jamais la relation entre tel type de cancer et telle habitude, et tous les cancers sont mis dans le même paquet de misère épouvantable assénée par un destin imprévisible.

Pourtant, de nombreux événements viennent contredire cette croyance. Le tableau suivant montre le nombre de patients guéris du cancer (ceux qui sont suivis régulièrement).

Les attitudes courageuses de quelques célébrités qui osent parler de leur cancer changent aussi petit à petit les attitudes, mais la plupart cachent leurs problèmes (souci légitime d'intimité).

Il n'y a pas un cancer, mais des situations très variées.

Certains cancers justifient pleinement leur qualificatif de longue (?) et douloureuse maladie, comme le cancer du poumon, de l'œsophage ou certains cancers ORL. De façon curieuse, les malades qui en sont atteints sont souvent ceux qui ont toujours nié la toxicité du tabac et nient encore la gravité de leur maladie en croyant de toutes leurs forces à la toute puissance supposée de la médecine moderne. D'autres cancers ont vu leur pronostic transformé (leucémies, lymphomes, sein..).

Malades guéris du cancer en France	
Femmes après mastectomie	100.000
Patients avec colostomie	45.000
Patients avec laryngectomie	6.000
Autres patients	650.000
Total des anciens cancéreux	800.000

Cependant, il ne faut pas oublier qu'une bonne statistique ne signifie rien pour l'individu en face de soi, et qu'une attitude confiante mais prudente et tenant compte de la détresse du malade se justifie.

Conséquences de cette négation

Les conséquences générales de cette supposée incurabilité fatale du cancer se retrouvent à chaque étape du traitement du cancer.

Au niveau de la prévention

Les autorités publiques, malgré tous leurs discours de bonnes âmes, ne veulent pas croire en l'efficacité de la prévention du cancer, qui passe d'abord par la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme. Ils ne prennent pas ou difficilement les moyens pour la mettre en pratique.

Il n'existe pratiquement aucun enseignement de la prévention ou de politique de santé à l'école primaire ou secondaire. Il n'existe que quelques heures rapidement faites de prévention à la Faculté de Médecine.

Les médecins ne croient pas en la prévention.

Ils savent que c'est un bon moyen de prévenir les cancers, mais ils n'y croient pas.

Il s'agit du même mécanisme de dénégation que nous retrouverons tout au long de ce chapitre. Ils fument et boivent autant sinon plus que les autres. **Les cancers du tabac, ça ne les concerne pas** eux, uniquement les autres, les malades. Ils baissent les bras devant toute prévention active, sous prétexte de ne pouvoir modifier la personnalité 'pathologique' ou la 'réaction au stress moderne' ou le 'mal être psychologique' de nos concitoyens.

Les infirmières ont aussi baissé les bras, de même que la plupart des éducateurs.

Il vaut mieux se battre contre l'atome, les 'mauvaises graisses' ou les pesticides. Comme dans toute assemblée délibérante où plus la dépense est petite plus on perd du temps à prendre la décision, on préfère passer beaucoup de temps et dépenser beaucoup d'argent pour des préventions peu susceptibles de modifier la véritable physiologie du cancer.

Le cancer est une malédiction, pourquoi chercher à la prévenir ?

Au niveau du dépistage

Le dépistage ne semble pas non plus intéresser réellement les autorités, ni les médecins.

Spontanément, l'homme bien portant ne souhaite pas être examiné ou dépisté de peur que..

Les médecins, les infirmières ne se font pas dépister, alors pourquoi les autres ?

Seules quelques campagnes sont menées de ci de là, et vite décriées pour leur coût, pourtant ridicule par rapport aux dépenses en examens ou médicaments d'utilité contestable, déployés dans le traitement des cancers incurables.

Les techniques les plus compliquées ou moins efficaces (coloscopie, Hémocult) sont prônées par les autorités de tutelle aux dépens de techniques simples (PSA dont on ne cherche pas à évaluer l'efficacité) ou efficaces (frottis cervical dont on ne cherche pas à diffuser l'utilisation rationnelle).

Seuls les mouvements féministes sont arrivés à imposer la mammographie systématique, mais le frottis cervical n'intéresse souvent que les élites et non toutes les catégories socio-professionnelles.

Les cancérophobes, qui multiplient les examens en tous genres, sont les principaux consommateurs des consultations de dépistage non organisé (en dehors d'un dépistage de masse).

Annnonce du diagnostic

Aspects généraux

Il convient de prendre en compte une différence fondamentale entre le langage du médecin et celui du malade cancéreux.

Le premier parle avant tout statistique et chance d'apporter la guérison. Le malade pose la question de façon personnelle : 'vais-je guérir ?'.

Médecin	Vécu du malade
80% de survie	Je vais guérir
20% de survie	Je peux mourir

Le 'dialogue' médecin - malade

Le médecin utilise fréquemment des mots qui n'ont pas de signification pour le malade, car ils ne sont pas concrets pour lui.

Le dialogue avec d'autres soignants (notamment ceux qui sont plutôt vers le bas de la hiérarchie) est souvent plus ouvert, car le malade sait que la discussion avec cette personne soignante n'influencera pas ou peu son traitement et donc son pronostic.

Dès que le malade soupçonne une maladie cancéreuse, il va souvent fuir la vérité tout en s'accrochant avec énergie au thérapeute qui peut le sauver.

La relation avec le médecin devient une relation de dépendance, et le malade ne voudra pas poser les questions qui fâchent ou risquent de détruire le lien qui, croit-il, l'unit au médecin. Il préférera ignorer les problèmes, poser les questions ailleurs ou changer de médecin sans prévenir.

On a estimé que moins de 10% du temps de consultation d'un malade cancéreux est passé en réponse à des questions précises du malade.

Ainsi, le médecin qui annonce la mauvaise nouvelle est souvent honni : le malade, inconsciemment, lui en veut de le confronter à une réalité insoutenable. Parfois, il exprime aussi des reproches sur le retard apporté à faire le diagnostic, alors que bien souvent c'est lui, le malade qui en est responsable.

De ce fait, le médecin redoute cette confrontation avec l'homme malade, et sa façon d'annoncer le diagnostic ou le soupçon de diagnostic traduit souvent son angoisse personnelle et la crainte de mal annoncer.

L'expérience, l'apprentissage auprès de confrères plus expérimentés mais surtout la réflexion personnelle sur sa propre mort peuvent permettre au médecin d'avoir une attitude à la fois plus proche et plus détachée vis à vis de cette annonce.

Révélation du diagnostic

La crainte du suicide

La crainte du suicide du malade informé est une fausse idée : les enquêtes, en France comme à l'étranger, montrent que les cancéreux ne se suicident pas beaucoup plus que les malades non cancéreux. Si le risque de suicide est légèrement augmenté en cancérologie (1.9 pour les hommes, 1.3 pour les femmes) et si un patient sur 7 a eu des idées de suicide, ils surviennent rarement à l'annonce du diagnostic, mais concernent plutôt des malades en phase palliative plus ou moins terminale.

Il s'agit très rarement, de suicides " stoïques " (dans une étude Suédoise, seul un tiers des patients laissent une lettre) mais ils sont plutôt le fait de sujets désespérés, épuisés, pouvant présenter des troubles confusionnels et qui ont une conception très négative des possibilités de soin.

Le suicide stoïque par peur de sa dégradation physique ou psychique est rare (tout au moins au début de la maladie).

Le plus souvent, les suicides sont en rapport avec une pathologie psychiatrique non prise en compte par le cancérologue (schizophrénie, mélancolie, dépression alcoolique majeure, etc.). Ils soulignent l'importance d'inclure un psychiatre dans l'équipe pluridisciplinaire autour du malade.

La révélation du diagnostic

Mais, la vérité pour le malade n'est pas la vérité tout entière.

'De même que le médecin ne doit pas se servir de tous les médicaments qu'il a dans sa trousse, de même il ne doit pas dire au malade toutes les vérités qu'il connaît'.

L'affirmation 'Docteur, je veux tout savoir' ne doit pas être prise au premier sens : que signifie vraiment ce tout savoir ? La technique de reformulation des questions ' Que voulez-vous savoir au juste ?', 'Qu'entendez-vous par être condamné ?', 'Qu'entendez-vous par grave ?' 'Vais-je guérir ?' permet au médecin de mieux connaître la psychologie et la demande expresse du malade.

Il existe très souvent une ambivalence du malade vis à vis de la 'vérité' et c'est toute la nécessité de faire formuler avec précision l'information que le patient souhaite réellement entendre.

Quel est le but de la révélation du diagnostic ?

L'information du diagnostic constitue un moment de vérité pour le médecin, aussi démuné que son malade, même si l'expérience lui permet d'acquérir des 'techniques'.

Avant tout d'encourager le malade à se faire soigner, d'en faire un partenaire actif de son traitement même si (et surtout si) ce traitement va être difficile à supporter physiquement, psychologiquement et socialement.

L'information doit être à la fois claire et teintée d'espoir : 'Oui, la maladie que vous avez est sérieuse, mais nous ne sommes pas démunis'. En outre, la maladie cancéreuse est souvent d'évolution peu prévisible pour l'individu en face de soi, ce qui doit amener le médecin à une certaine prudence.

Il vaut mieux éviter de se laisser enfermer dans le débat guérison ou non, tout au moins dans le début du dialogue. Certaines phrases malheureuses sont traînées comme un boulet tout au long de l'évolution : le mot guérir lâché imprudemment constitue une bouée de sauvetage auquel le malade se raccroche oubliant tous les autres.

A l'inverse, un langage triste et faisant craindre l'abandon du malade par son médecin décourage toute envie de se battre. On peut dire 'Je ne sais pas', 'J'attends le résultat du bilan complet' avant de dire 'Nous allons faire ensemble le maximum'.

De même, il convient de laisser sa propre philosophie, ses conceptions religieuses ou morales de côté. La plupart de nos concitoyens ne les partagent pas puisqu'elles nous sont propres. Les encouragements envers le malade doivent être des paroles de professionnels de santé, à la fois techniques et pleines d'empathie.

Conditions techniques de l'annonce

On peut les résumer ainsi :

- s'installer dans un lieu calme, où une intimité est possible (sans appels téléphoniques intempestifs), en s'étant donné le temps nécessaire pour écouter le malade et comprendre ses réactions
- explorer ce que le patient a compris de sa maladie et ce qu'il en sait déjà (ce n'est pas forcément ce que le médecin précédent a dit - le malade travestit souvent, plus ou moins consciemment, les dialogues avec les autres membres de l'équipe soignante pour mieux appréhender sa maladie)
- prendre le temps de comprendre quelles sont les motivations de sa demande (ce qu'il veut connaître, jusqu'où, pourquoi faire) et avec quel proche souhaite-t-il éventuellement partager l'information : souvent le proche est venu avec lui, ce qui peut troubler le dialogue personnel. Ceci pose aussi le problème de la vérité à donner au malade qui ne veut rien savoir.
- toujours lier l'information avec un engagement ferme de prise en charge (traitement adéquat, prise en considération de sa personne, de ses besoins psychologiques, du soutien de son entourage, de sa douleur, de sa détresse),
- vérifier avec tact le ressenti émotionnel du patient et toujours légitimer son mode de réaction qui doit être reconnu et accepté. Que la réaction soit minime apparemment bien contrôlée ou expansive voire dramatisée, il existe profondément toujours une sorte de sidération immédiate qui ne permet pas au malade de tout appréhender et de pouvoir faire face (notion anglaise de 'coping') comme le sujet le pourrait ou le voudrait normalement
- préparer la fin de la rencontre, par une conduite à tenir assez directive dans les suites immédiates. ('je suis auprès de vous et je tiens la barre tant que vous ne pouvez pas le faire'). Il faut prévoir un nouveau rendez-vous (il faudra reformuler l'explication), envisager un contact avec un autre soignant (consultation infirmière), fixer le calendrier d'examen ou de soins pour les prochains jours.

Si ces conditions minimales de disponibilité et de calme ne sont pas remplies, il vaut mieux savoir différer le moment de révélation d'une information douloureuse. La question n'est plus 'dire ou ne pas dire ?', mais 'comment le dire' ou 'apprenons à le dire'. Le Code de Déontologie précise, que le médecin doit à son patient une information loyale, claire et appropriée (à la personnalité du malade et aux enjeux de la situation).

Variations dans le temps de la connaissance

En fait, le malade ne peut comprendre ce qui lui arrive et appréhender toutes les conséquences de sa maladie en un seul temps.

Lors de l'annonce initiale, le médecin ne connaît pas l'avenir : il connaît éventuellement le pronostic probable pour son patient (sous forme de statistiques !), ne connaît rien de la situation personnelle du patient, de son mode de pensée et de réactions, peu de chose de sa situation familiale ou professionnelle.

L'information va donc être associée avec une éducation du patient et une explication de l'état des lieux.

Pour le médecin et toute l'équipe soignante, c'est aussi une 'nouvelle aventure humaine', chaque personne malade étant différente et chaque membre de l'équipe soignante réagissant différemment devant chaque personne malade.

Progressivement le patient va élaborer une représentation réaliste de sa situation. Il prendra en compte les limites du savoir, des techniques médicales et les imperfections des médecins et des soignants par rapport au schéma idéal que nous souhaiterions présenter.

De même, il éprouvera ses propres capacités à gérer ses émotions, celles de sa famille et de ses amis et assumer la responsabilité de certains choix.

Tout ce jeu de nouvelles relations induites par la maladie cancéreuse reste bien sûr toujours fluctuant, extrêmement sensible au ressenti de chacun des traitements (même dans ses aspects qui paraissent les plus triviaux - type de perfusion, compagnon de chambre, attente), à la crainte des résultats des bilans, aux péripéties relationnelles avec les proches et les soignants.

Ce sont souvent des épisodes mineurs qui viennent bousculer la relation soignants-soigné. La démarche d'accréditation, en s'attachant à évaluer des problèmes non médicaux apparemment mineurs, montre bien l'importance qu'ils ont dans le vécu des malades.

A chaque étape de la maladie, on peut observer des réactions apparentes de fuite, de dénégation ou d'évitement qui ne sont pas synonymes de démission, mais sont le reflet du ressenti du patient et de sa façon propre à réagir. Il faut donc apprendre à les respecter.

L'annonce d'une rechute est, à cet égard, souvent très difficile pour le patient et pour le médecin, en raison de la forte suspicion d'incompétence que l'attitude silencieuse du malade peut suggérer. Là aussi, cette réaction première de sidération doit être attendue et respectée par le médecin (mais ceci ne va pas sans un certain degré d'épuisement du soignant, cf. plus loin).

Attitude vis à vis des proches

Une bonne habitude est de donner les nouvelles en présence des proches.

La façon de réagir de ceux-ci permet de réajuster en permanence la façon dont on donne l'information au malade. Cependant, parfois, ces proches accaparent le temps de consultation et ne permettent pas au malade de réagir comme il le voudrait.

En fait, l'élément important est donner la même information (même si c'est sous une forme différente) au malade et à sa famille.

Souvent, les proches veulent à la fois tout connaître, mais surtout que 'leur' malade ne connaisse rien.

La confrontation avec une maladie sérieuse va bouleverser les relations familiales et sociales et obliger chacun à se situer par rapport à la maladie et à la mort.

Parler de la mort avec celui dont on partage la vie est très difficile surtout si l'absence de dialogue constitue le fondement de l'équilibre du couple.

Deux éléments intriqués sont confrontés : 'C'est toi qui perds la vie, mais moi je te perds aussi'.

Le médecin est responsable devant son malade : la vérité communiquée aux proches doit l'être **avec son accord** (parfois, le malade ne souhaite pas informer sa famille ou craint pour son métier si la vérité était connue).

Il est capital de **respecter cette décision du malade**, même si elle doit entraîner des reproches importants une fois le malade disparu. Consigner par écrit la volonté précise du malade est important, notamment pour éviter que des membres de l'équipe n'annoncent pas aux proches des nouvelles que le patient ne souhaite pas divulguer.

Les proches ne sont pas toujours bien connus. La maladie cancéreuse révèle aux soignants des situations parfois scabreuses : les soignants se doivent d'éviter de se mêler de ces problèmes familiaux.

En France, il est habituel que les proches soient plus franchement mis au courant que les malades.

Cependant, il est important que le niveau d'informations entre le malade et ses proches soit très similaire. Sinon, le dialogue entre le malade et ses proches perdra petit à petit en confiance mutuelle, même si le malade n'a pas d'autres solutions psychologiques que de s'accrocher à ses proches.

'Je sais que tu sais, mais je ne veux pas te dire que je sais et je ne veux que tu me dises que tu sais'.

Outre la maladie cancéreuse elle-même et les réactions du malade, le médecin (ou l'équipe soignante) aura parfois à gérer des **situations de conflit provoquées ou révélées par le cancer** : mari délaissant sa femme malade, parents plus ou moins laissés de côté, situations financières inextricables ou à l'inverse surprotection du malade par ses proches, dévouement extraordinaire, avec parfois risque d'épuisement et réactions de deuil difficiles à gérer par la suite.

Là encore, l'attitude philosophique ou morale n'est pas de mise, mais simplement le soutien vis à vis du malade. C'est vis à vis de lui que nous avons une obligation.

Cependant, de plus en plus, il est clair que l'équipe soignante doit prendre en charge, d'une certaine façon, les proches. La mort est un événement caché : la disparition des rites sociaux autour de la maladie, de la mort rend plus difficile l'adaptation des proches qui sont souvent désespérés et demandent conseil quant à l'attitude à adopter vis à vis de leur malade.

Ceci est d'autant plus vrai pour les enfants ou pour les jeunes qu'on cherche à 'épargner' en les éloignant de leur parent malade.

Réactions pathologiques

La psycho-oncologie, en étudiant de façon scientifique et indépendante, les réactions du malade face à l'annonce du diagnostic, a permis d'identifier un certain nombre de situations pathologiques, pour lesquelles l'aide d'un psychiatre et d'une équipe de soutien psychologique était nécessaire.

Les troubles de l'adaptation

Les troubles de l'adaptation sont fréquents (environ 30% des malades) et traduisent une réaction non adaptée au stress que constitue l'annonce du cancer. Ils ont souvent une durée courte (quelques mois).

Les symptômes observés sont des manifestations anxieuses ou dépressives (le plus souvent modérées), des troubles relationnels (irritabilité, conflits), des troubles de conduite (refus de traitement), des préoccupations corporelles excessives, des difficultés de réinsertion.

Une écoute attentive, ne cherchant pas d'emblée à rassurer le malade, mais cherchant à clarifier les enjeux des examens et des traitements, associée éventuellement à quelques séances de relaxation ou si besoin des médicaments antidépresseurs légers (benzodiazépines), doit permettre un retour rapide à une bonne adaptation à la nouvelle situation du patient.

L'importance des réactions initiales n'est pas l'indice d'une mauvaise adaptation ultérieure.

Syndromes psychopathologiques

On peut appeler ainsi une crise anxieuse aiguë, un état dépressif réel nécessitant une consultation psychiatrique, voire un état d'agitation et un syndrome confusionnel.

Le diagnostic de la cause de ces états doit être précisé avec les psychiatres.

Fréquence

La fréquence des troubles psychiatriques réels, au cours du cancer, est assez faible. Dans des études coopératives américaines, seulement 47% des malades avaient une réaction anormale et 53% une réaction bien adaptée.

Parmi les 47% de malades ayant une réaction anormale, 68% avaient un simple trouble d'adaptation avec anxiété et dépression, 13% une dépression majeure, 7% un trouble de la personnalité. Dans 11% des cas observés, il existait déjà une pathologie psychiatrique avant le cancer. Ainsi, pour la plupart des malades, il s'agit d'individus en bonne santé mentale, réagissant à une situation de détresse.

La plupart des malades réagissent à une détérioration de leur état physique, ni plus ni moins fréquemment que pour une autre pathologie.

Le risque suicidaire

Les tentatives de suicide sont rares, en nombre peu différent du taux observé dans la population non cancéreuse.

Les facteurs influençant ces tentatives sont l'âge, le stade avancé, le mauvais pronostic, un mauvais contrôle de la douleur, l'isolement psychologique, des antécédents familiaux de suicide.

Paradoxalement, les risques sont plutôt plus importants pendant la période de rémission clinique. Il convient, surtout, de reconnaître les personnalités névrotiques et les dépressions.

Les syndromes dépressifs

La dépression du malade cancéreux est fréquente et souvent méconnue. On estime son incidence à 15% à 25% des malades cancéreux.

La plupart des personnes côtoyant une personne atteinte de cancer pensent qu'il est normal qu'elle soit déprimée, puisqu'il s'agit d'une maladie inéluctable, douloureuse, longue et que les traitements sont peu utiles.

La tristesse, le deuil sont des réactions immédiates normales lorsqu'une personne doit faire face au cancer. Mais il faut distinguer les réactions normales des réactions dépressives. En effet, la dépression aura rapidement une répercussion importante sur la qualité de la vie des malades.

Un certain nombre de pensées sont souvent exprimées : '**C'est bien de ma faute**', 'Dieu m'a puni(e)', 'Je laisse tomber les miens'.

Ces sentiments peuvent s'exprimer clairement, être rapportés par la famille ou doivent être recherchés systématiquement par les soignants devant une attitude renfermée du patient par un questionnement indirect 'Certains malades disent souvent... et vous qu'en pensez-vous ?'.

Le soignant doit certes rassurer le malade, mais proposer la compétence d'un psychiatre et/ou d'un psychologue dans cette situation

Le traitement comporte la prise en charge par un psychiatre et si besoin d'un psychologue, la prescription de médicaments antidépresseurs qui doivent être utilisés avec prudence pour ne pas aggraver le risque de suicide. Généralement, des doses peu importantes sont suffisantes à rétablir l'humeur.

Diagnostic de la dépression au cours du cancer		
Situation clinique	Réaction normale	Réaction dépressive
Réactions immédiates	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A priori de courte durée, ▪ Troubles du sommeil, ▪ Troubles de l'appétit, ▪ Anxiété, ▪ Ruminer ses pensées, ▪ Refus et Dénier du diagnostic, ▪ Craintes pour le futur 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au moins deux semaines ▪ Dépression continue dans la journée ▪ Perte de l'intérêt dans toute activité ▪ Agitation psychomotrice, ▪ Sidération persistante, ▪ Mauvaise concentration mentale ▪ Sentiments de culpabilité, ▪ Sentiments de dévalorisation, ▪ Sentiments de désespoir, ▪ Pensées de suicide
Adaptation normale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour à la vie quotidienne, ▪ Essai de maintenir son rôle social, ▪ Contrôle de l'émotion 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pas d'amélioration rapide
Facteurs épidémiologiques favorisants	<p>Anomalies métaboliques</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypercalcémie ▪ Perturbation sodique ▪ Troubles du potassium ▪ Anémie ▪ Déficience en vit B12 ▪ Fièvre ▪ Hyperthyroïdie ▪ Insuffisance surrénalienne <p>Médicaments</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Corticoïdes, ▪ Interféron, ▪ Interleukine, ▪ Méthylodopa, ▪ Résépine, ▪ Barbituriques, ▪ Propanolol, ▪ Antibiotiques (amphotéricine) ▪ Certains anticancéreux procarbazine, L-asparaginase 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Antécédents personnels de dépression, ▪ Antécédents familiaux, ▪ Isolement affectif ou social, ▪ Alcoolisme ▪ Croyances négatives sur le pronostic, ▪ Maladies associées ▪ Mauvais pronostic du cancer, ▪ Mauvais contrôle de la douleur

L'anxiété

L'anxiété accompagne la vie du malade cancéreux tout au long de sa maladie :

- Au moment du diagnostic
- Pendant les différents examens ou traitements nécessaires (peur de souffrir)
- Au moment de la mise en route des traitements majeurs (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie)
- Pendant la surveillance, en attendant les résultats
- Lorsqu'on change un traitement,
- En apprenant une rechute,
- En cas de douleurs ou de symptômes mal contrôlés,
- A la date anniversaire de la découverte du cancer.

Le tableau suivant indique quelques symptômes cliniques d'anxiété des malades :

Manifestations d'anxiété des malades
<ul style="list-style-type: none">▪ Se sentir bouleversé pour un rien, nerveux▪ Se sentir tendu, craintif, effrayé pour un rien▪ Eviter certains endroits, certaines activités à cause de la peur▪ Troubles cardiaques (palpitations, arrêts brusques),▪ Difficultés respiratoires lors d'énervement,▪ 'Nœud à l'estomac',▪ Gorge serrée,▪ Sueurs froides inopinées,▪ Tremblements injustifiés,▪ Se sentir agité pour un rien,▪ Peur de s'endormir et de mourir pendant le sommeil,▪ Peur des prochains tests prévus dans plusieurs semaines,▪ Peur de perdre le contrôle de soi-même et de devenir fou,▪ Peurs paniques soudaines de mourir,▪ Peur du retour de la douleur et crainte de son intensité,▪ Peur de ne pas avoir le temps de prendre l'antalgique à temps,▪ Rester alité et difficultés à se lever par crainte de la douleur,▪ Impression de désorientation (ne plus savoir ce qu'on va faire)▪ Impression de confusion

Il ne faut pas oublier certaines causes organiques pouvant provoquer ou accroître l'anxiété et qu'il convient donc de les rechercher.

Bien que l'anxiété puisse être assez importante parfois, il est rare qu'elle nécessite plus qu'un traitement simple par benzodiazépines, notamment pour permettre un sommeil correct et une meilleure adaptation aux différentes agressions subies.

Etiologies cliniques possibles de l'anxiété	
Syndrome clinique	Etiologie
Mauvais contrôle de la douleur	<ul style="list-style-type: none">▪ Prescription insuffisante d'antalgiques▪ Antalgiques prescrits 'à la demande
Troubles métaboliques divers	<ul style="list-style-type: none">▪ Hypoxie,▪ Embolie pulmonaire,▪ Sepsis,▪ Délire,▪ Hypoglycémie,▪ Insuffisance cardiaque
Tumeurs neuro - endocrines	<ul style="list-style-type: none">▪ Phéochromocytome,▪ Adénomes thyroïdiens,▪ Adénomes parathyroïdiens,▪ Tumeurs produisant de l'ACTH,▪ Insulinome
Médicaments anxiogènes	<ul style="list-style-type: none">▪ Corticoïdes,▪ Neuroleptiques anti-émétiques,▪ Thyroxine, Broncho-dilatateurs,▪ Anti-histaminiques,▪ Effet paradoxal des benzodiazépines chez le sujet âgé
Situations cliniques anxiogènes	<ul style="list-style-type: none">▪ Arrêt trop brutal de certaines drogues (alcool) ou de certains médicaments (narcotiques, analgésiques, hypnotiques).

Les troubles délirants

Ils sont très souvent en rapport avec une atteinte tumorale du système nerveux central ou des conséquences cérébrales des désordres métaboliques.

Ils sont souvent pris pour une simple confusion ou une dépression.

Les principales causes organiques à rechercher sont :

- L'hyponatrémie,
- L'hypercalcémie,
- L'insuffisance hépatique,
- Les infections opportunistes,
- Certaines chimiothérapies ou thérapies biologiques (interleukines),
- Les métastases cérébrales.

Le traitement de ces troubles délirants dépendra de l'étiologie et aussi de la gravité du pronostic.

La relation médecin malade

Principes généraux

Il ne suffit pas d'informer le malade de la gravité de la maladie cancéreuse pour lui faire accepter les différentes thérapeutiques. Une explication claire de chacune des étapes est nécessaire.

Là aussi, il convient de répéter l'information plutôt que de tout donner en une seule fois, de laisser le patient poser les questions qui l'intéressent, car elles ne sont pas toujours celles qui préoccupent le médecin.

Dans une équipe pluridisciplinaire, il est important de coordonner l'information que l'on donne au patient.

Les équipes soignantes sont habituées à reformuler l'information donnée par le médecin. Pour cela, elles notent sur le dossier de soins les renseignements qui ont été donnés au patient, pour permettre à celui-ci de reposer la question et d'entendre une réponse coordonnée avec celle qu'a donnée le médecin.

Cette information par les soignants implique tout le personnel (y compris le personnel de ménage qui passe beaucoup de temps dans les chambres et qui, pour les malades, n'a aucune implication dans les soins). Une formation à l'écoute de ces personnels est donc essentielle, car ils permettent aux malades d'exprimer les angoisses, les situations familiales ou personnelles, pour lesquelles, souvent, une solution adaptée peut être proposée.

La hiérarchie d'information, bien décrite dans le 'Pavillon des Cancéreux', existe et constitue ainsi un monde particulier auquel le malade doit faire face et auquel il va tout faire pour s'intégrer.

Conseils pratiques

Une information difficile se distille en plusieurs séances pour que le malade puisse faire face, mais parfois la discussion se prolonge et le malade veut 'tout' savoir en une seule consultation.

Chaque nouvelle information doit être donnée de façon positive, comme une explication plus détaillée de ce qu'on a dit auparavant, et non pas comme une nouvelle couche qu'on rajoute, parce qu'on n'a pas eu le courage de tout dire en une fois.

Il convient de donner des informations exactes sur la longueur d'hospitalisation, sur la tolérance plus ou moins grande des thérapeutiques, sur les réactions aux médicaments, sur les séquelles fonctionnelles prévisibles des interventions ou de la radiothérapie, sur la douleur en période opératoire et les moyens pour la contrôler, sur les possibilités de réhabilitation en cas de mutilation.

Beaucoup de fantasmes recouvrent tous ces noms mystérieux comme chirurgie d'exérèse, radiothérapie et de chimiothérapie.

La production de livrets explicatifs, clairs, didactiques, en langage simple, est importante pour permettre aux malades et à leur famille de s'informer tranquillement en dehors du médecin, et pour reposer les questions sur les sujets non traités à partir du texte fourni.

Il n'y a pas de 'petite chirurgie', de 'petite opération', de 'petite radiothérapie', de 'petite chimiothérapie' : tous ces actes sont des agressions (certes nécessaires) vis à vis de la personne malade. Les minimiser, c'est faire croire au malade qu'il a peu de qualités personnelles de résistance puisqu'il vit si mal ces agressions.

Ainsi, paradoxalement, une chimiothérapie très lourde, pour laquelle l'équipe entière se mobilise avec le malade compte tenu de la sévérité des complications prévisibles, sera beaucoup mieux supportée psychologiquement qu'une 'petite chimiothérapie adjuvante' que

le personnel de soins aura peut-être tendance à faire en routine. Il n'y a pas de routine pour le malade.

Le malade doit pouvoir prendre 'ses dispositions' : le tromper sur la longueur de l'hospitalisation, la gêne ou l'infirmité consécutives à une intervention, sur la durée d'incapacité au travail, ne pourra que lui nuire. Il se méfiera, à l'avenir, des informations fournies par le médecin et son équipe, ce qui pourra l'amener à refuser une thérapeutique indispensable.

Les consultations d'aide

Consultation infirmière

La 'consultation infirmière' (notamment pour les soins spécialisés : colostomies, laryngectomies, mastectomies) constitue à ce sujet une amélioration très nette de l'information du malade.

Beaucoup de questions pratiques peuvent être réglées qui n'intéressent pas le chirurgien ou le médecin, et qui pourtant conditionnent l'efficacité et le bon fonctionnement de la stomie.

La psychothérapie

De nombreuses techniques de psychothérapie peuvent être utiles aux malades cancéreux : psychothérapie de groupe, relaxation, hypnose, techniques d'éducation individuelle.

Il n'y a pas de solution toute faite. Les thérapeutes doivent être intégrés dans l'équipe pluridisciplinaire de soins afin d'adapter leur discours à la situation clinique du patient.

Les techniques interventionnelles du comportement sont très utiles lors des traitements adjuvants pour aider à mieux supporter une chimiothérapie ou des traitements pénibles. Elles diminueraient les vomissements anticipés des chimiothérapies

Les associations d'anciens malades

Il en est de même de la participation des associations d'anciens malades qui, lorsqu'elles proposent des visites préopératoires, permettant au malade de poser les vraies questions aux vraies personnes, qui peuvent donner les vraies réponses.

Les groupes de malades sont importants :

- Pour être une source d'information crédible basée sur leur propre expérience personnelle
- Démontrer les moyens positifs de faire face à la maladie et vivre malgré la maladie cancéreuse,
- Encourager la motivation pour la rééducation et l'amélioration de l'image de soi,
- Encourager le patient à participer à son propre traitement
- Aider les familles à faire face à la situation clinique et savoir répondre aux questions de façon appropriée.

Parmi les associations, citons les groupes de laryngectomisés, les colostomisés et toutes autres stomies, les femmes ayant subi une mastectomie, les diverses autres associations d'anciens malades.

Les bénévoles

Les bénévoles témoignent de la solidarité d'une société à l'égard de l'un de ses membres en difficulté.

Par un acte de solidarité gratuite et volontaire (ce don de son temps est un acte libre proposé par le bénévole), le bénévolat maintient une relation amicale et permet de maintenir des liens essentiels pour préserver son statut social et relationnel. Le bénévolat lutte contre la perte de la personnalité sociale engendrée par la maladie grave et cherche à prévenir les conséquences psychologiques de l'isolement social.

Cependant, le rôle des bénévoles doit se distinguer très clairement des fonctions soignantes (y compris celles des psychologues). Leur rapport à l'institution doit être clair (statut spécifique). L'institution de soins doit garantir la qualité des bénévoles qui interviennent en son sein et veiller au respect de la confidentialité vis à vis des informations recueillies à l'occasion de leur bénévolat. Le bénévole n'ayant pas de rôle thérapeutique n'a pas besoin de renseignements médicaux pour intervenir utilement auprès du patient.

De même, les bénévoles doivent être parfaitement distingués de l'équipe d'aumônerie et leur caractère non confessionnel doit être bien affirmé.

Il est souhaitable que les bénévoles appartiennent à une association (si possible reliée à des associations nationales) qui redéfinisse avec eux leur action et leur propose une formation appropriée.

Les conseils sexologiques

Les cancers gynécologiques constituent près de 17% des cancers de la femme et aboutissent à une amputation vaginale plus ou moins importante.

La radiothérapie souvent associée y ajoute les problèmes de sécheresse vaginale rendant les rapports sexuels difficiles voire douloureux.

Savoir aborder avec les malades ces problèmes sexuels est très important : les femmes considèrent souvent que la sexualité est morte avec leur traitement. Or elles rencontrent des problèmes affectifs liés à leurs difficultés sexuelles à tout âge. Un traitement hormonal substitutif, lorsqu'il est possible, l'utilisation prudente de dilateurs vaginaux et de pommades lubrifiantes permettent d'améliorer la situation.

Chez l'homme, l'impuissance après traitement d'un cancer prostatique, rectal ou urinaire nécessite au minimum une explication franche avec le malade, parfois l'utilisation de prothèse ou d'injections intra-caverneuses ou du Viagra. Lorsque le patient a le choix d'un type de traitement, il faut lui laisser le temps de réfléchir sur les conséquences sexuelles éventuelles des interventions proposées.

Les problèmes de stérilité doivent être évoqués systématiquement avec la chimiothérapie, certaines radiothérapies ou certains actes chirurgicaux, mais hormis la pratique de conservation du sperme, ils sont souvent difficiles à traiter.

On pourra aussi citer tous les problèmes engendrés par les **stomies** dans les perturbations du schéma corporel et les répercussions psychologiques et sexologiques éventuelles

Attitude en phase palliative

Malgré les progrès constants des nouveaux traitements, la mort reste encore l'issue d'une grande minorité de malades atteints de cancers.

L'accompagnement des malades cancéreux jusqu'à la mort constitue un aspect fondamental de la tâche de l'équipe soignante en oncologie. Si les pays anglo-saxons ont réagi en créant des structures spécifiques, appelées hospices. En France, la plupart des malades cancéreux

en phase terminale restent à l'hôpital qui les a soignés. Près de 75% de nos compatriotes meurent à l'hôpital.

La poursuite inopportune de soins 'curatifs'

Bien qu'intellectuellement la majorité des médecins (oncologues ou non) soient capables de décrire les stades à partir desquels seule une attitude palliative est raisonnable, les malades reçoivent encore des chimiothérapies ou d'autres traitements dans les jours proches de leur mort, par absence de dialogue.

Or, moins de 10% des individus ainsi traités bénéficieront un peu de cette thérapeutique.

Les principales raisons de cet 'acharnement thérapeutique' sont :

- Le refus des patients d'accepter la situation,
- Le refus de la famille d'accepter la réalité,
- Le désir de participer à des thérapeutiques nouvelles (phases I et phases II), qui 'peuvent toujours donner un petit espoir',
- Une croyance injustifiée scientifiquement des médecins dans leur capacité d'améliorer la survie, les symptômes et la qualité de vie de leur patient,
- Le refus des médecins (plus rarement des autres soignants) devant la réalité, refus d'admettre 'l'échec' ('Quand on ne peut gagner, on ne peut pas perdre'),
- Le besoin de garder un espoir.

Malgré les améliorations importantes dans la tolérance de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, les malades endurent des complications parfois majeures qu'ils tolèrent dans l'espoir d'une amélioration de leur survie.

Or, si on observe, pour la plupart des tumeurs solides, environ 10 à 15% de réponses, celles-ci ne se traduisent pas par une amélioration notable de la survie et pas systématiquement (comme on le proclame parfois) par une amélioration de la qualité de la vie.

La discussion réelle de l'intérêt de ces traitements se justifie encore plus en cas de malades asymptomatiques, mais ayant des signes biologiques ou radiologiques d'évolution (cf. surveillance des cancers).

Le médecin doit vraiment juger quel est l'intérêt du malade, savoir quand instituer un traitement de rattrapage ou au contraire quand l'arrêter. Parfois, cependant, la situation particulière peut entraîner des thérapeutiques scientifiquement moins fondées : dans ces cas, l'important est de ne pas nuire au patient.

Annnonce des soins palliatifs

La décision de ne poursuivre que des soins palliatifs aboutit à reconnaître que le pronostic ne peut être amélioré par un traitement spécifique, mais ne signifie pas que le médecin va abandonner le malade. Les traitements ont un but symptomatique : soulager au maximum le patient, apporter le confort et la sérénité pour que le malade profite pleinement de ce qui lui reste comme temps de vie et accomplisse 'une belle mort'.

Cette décision doit être prise en commun avec le malade, avec la délicatesse voulue et toute l'attention nécessaire, si possible en présence de la famille.

Si le traitement à visée curative s'est accompagné d'une prise en charge attentive des symptômes, le fait de faire du soulagement des symptômes une priorité (ce qui est le fond des soins palliatifs) n'apparaît plus comme un abandon du patient ou comme un renoncement. C'est une prolongation naturelle des soins précédents.

Il n'est pas utile d'être brutal pour annoncer ce changement stratégique, simplement d'indiquer qu'on ne peut plus vraiment guérir, mais encore bien soulager. Un dialogue franc

mais paisible, en prenant le temps nécessaire pour que le malade puisse poser les questions qu'il souhaite, est la meilleure solution pour aborder cette nouvelle phase. Si le malade est en période de déni, on peut fort bien se contenter d'une phrase rassurante : 'Pour l'instant, nous allons commencer par nous occuper des symptômes', qui ne ferme pas tout espoir.

Souvent, le médecin oncologue se comportera vis à vis du malade comme si ce passage à une étape palliative est un échec. Il s'agit là d'une prétention mal placée. Le médecin s'engage à bien soigner son malade, malheureusement il ne peut s'engager à le guérir. C'est ce que confirme la législation avec l'obligation dite de moyens. Une réflexion personnelle sur son activité et l'utilité pour les malades des soins palliatifs permet à chaque médecin et chaque soignant de vivre ce passage de façon plus sereine.

Comme au début de la maladie cancéreuse, le malade passera par des épisodes de refus ou de déni de sa maladie, puis de colère, de tristesse, de détournement ou de négociation, et enfin d'acceptation. Toutes ces phases sont normales, il faut les accompagner avec empathie ou sympathie.

Le malade a surtout besoin d'être rassuré et de savoir que l'équipe soignante ne va pas l'abandonner. Souvent, ce n'est pas la mort elle-même qui effraie le malade, mais la façon dont il va mourir, car il craint la douleur, la dégradation physique et psychique, la perte de sa valeur et la solitude.

Il convient d'être très prudent dans les termes utilisés, notamment concernant le temps restant à vivre, qui peut varier largement entre quelques jours et des mois. A priori, il vaut mieux ne pas parler de phase terminale mais de phase de traitement à visée palliative, 'pour vous soulager'.

La médecine de soins palliatifs

La médecine palliative comporte tous les éléments d'une bonne médecine :

- recueil des symptômes,
- analyse et élaboration d'un diagnostic,
- propositions thérapeutiques adaptées à la situation clinique

suivi des effets des traitements prescrits.

Certains moyens, même agressifs, peuvent être utiles s'ils apportent un bénéfice important immédiat au malade (exemple : chirurgie orthopédique de réduction d'une fracture pathologique, radiothérapie antalgique). La thérapeutique a pour but primordial de soulager, et on doit adapter les décisions thérapeutiques à cet objectif majeur. La précision du diagnostic clinique est indispensable pour éliminer d'autres pathologies non cancéreuses (infections, complications iatrogènes).

Admettre que le patient va mourir constitue souvent un deuil pour le médecin s'il n'a pas su se préparer lui-même à cette éventualité. La communication avec le malade et la famille sera d'autant plus difficile que le médecin n'a pas, en lui-même, accepté la réalité, et ses réactions fausses ou ambiguës nuiront à la bonne relation avec le malade et au confort psychologique de celui-ci.

La phase terminale

Description générale

La phase terminale est souvent effrayante pour le malade, sa famille et parfois ses soignants. Le malade s'éloigne progressivement du monde des vivants et sa vie prend une autre valeur.

Traiter les symptômes

Les symptômes persistants, traités de façon inadéquate, sont source de sentiments d'abandon, de culpabilité, de souffrance et même de désespoir spirituel.

Ce sont, en général, les deux ou trois dernières semaines qui sont le temps où les changements les plus importants surviennent : le malade devient dépendant, faible, confus, incapable de gérer les actes les plus élémentaires de la vie (toilette, marche, continence).

Cette dépendance est mal ressentie par le patient qui se sent une gêne pour son entourage.

La symptomatologie prédominante n'est pas 'noble', souvent négligée par le médecin grand patron, mais gêne considérablement la vie du malade : asthénie extrême, anorexie, douleurs, nausées, constipation, insomnie, dyspnée.

La souffrance morale et spirituelle

Le patient peut exprimer une douleur morale importante, avec des besoins spirituels importants portant sur le sens de sa vie. Le réconfort de la famille, le souvenir des moments heureux et des actions antérieures positives, la présence des enfants sont autant de moyens pour réconforter spirituellement le malade, car sa vie prend du sens.

Pour beaucoup, la nécessité de se réconcilier avec soi-même, avec ses enfants, avec Dieu constitue un impératif absolu. La présence d'un aumônier, en conformité avec la croyance du patient, est souvent utile.

La mort douce

Si les symptômes sont bien traités, la mort des malades est en général apaisée, en dehors de toute manifestation aiguë comme une hémorragie, une dyspnée majeure, un trouble de la déglutition.

On observe parfois de la confusion, des mouvements non coordonnés des membres (malades se découvrant, tirant sur les draps), avec un rôle agonique pouvant être traité par des agents anticholinergiques. Plus d'un tiers des malades sont conscients jusqu'à leur mort.

La famille a souvent beaucoup de mal à assister et à supporter les signes de la mort (le rôle terminal, les paroles incohérentes sont plus gênantes pour la famille que pour le malade). Beaucoup de nos concitoyens n'ont jamais assisté à la mort auparavant, n'ont jamais vu un corps défunt, et découvrent ces réalités fondamentales de notre existence avec un être aimé. On peut comprendre le désarroi notamment des plus jeunes.

Les rites de deuil

L'absence de plus en plus fréquente de rites de deuil et la mort à l'hôpital renforcent les difficultés psychologiques des proches.

Les rites constituent une protection sociale de l'individu qui sait, depuis l'enfance, pour l'avoir observé chez ses parents, quelle attitude adopter dans telle ou telle circonstance, et trouve

dans l'accomplissement de ces rites un moyen naturel d'exprimer sa douleur (veille du défunt, vêtements noirs, participation de la famille élargie, cérémonie religieuse, condoléances etc.).

La disparition moderne des rites rend les survivants plus démunis vis à vis de leurs réactions spontanées qui n'ont pas tant changées par rapport à celles de leurs ancêtres.

Il est intéressant de noter que les entreprises de pompes funèbres se substituent souvent aux Eglises traditionnelles chez les non croyants pour offrir une sorte de cérémonie d'adieu et pour guider les familles plus ou moins désemparées.

Les soins en phase terminale

Quelques principes

Les quelques principes suivants s'appliquent à la plupart des cas :

- La mort est un instant de notre vie et c'est la vie et sa dignité qui conditionnent les soins palliatifs,
- Le soin du malade mourant nécessite une relation continue entre le médecin et le malade, sur la base de l'engagement d'une présence constante.
- La communication est la pierre angulaire pour des soins efficaces et pleins de sens vis à vis de la personne mourante.
- Chaque personne confronte la mort d'une façon unique, variable d'un moment à l'autre. Le but principal du soignant est la prise en charge et le soulagement de tous les symptômes pénibles, y compris la détresse psychologique ou sociale.
- Le soin du malade mourant s'étend à sa famille : beaucoup de familles n'ont jamais vu de morts avant le décès de ce proche. De toute façon, ce décès est toujours particulier.
- Le soin du malade mourant nécessite un abord pluridisciplinaire.

La relation confiante du malade vis à vis de son médecin, basée sur la franchise, la délicatesse, la responsabilité, constitue un puissant levier thérapeutique. Cela nécessite une implication vraie du médecin et le malade qui va perdre sa vie ne doit pas perdre, à ce moment précis, la relation honnête qu'il a eue jusque là avec son médecin.

Cela nécessite souvent du soignant la force de confronter sa propre mortalité et la fragilité de la vie humaine et de la santé (y compris la sienne). L'exposition répétée à cette situation d'accompagnement peut provoquer une charge psychologique trop importante pour les soignants (cf. plus loin le burn-out).

Pour éviter un danger personnel, il faut savoir prendre une certaine distance avec les patients, d'où le rôle très important du travail pluridisciplinaire en équipe.

L'annonce de la fin proche

La communication est essentielle avec le malade, même si elle est très éprouvante à la fois pour le malade et le soignant.

La révélation de la proximité de la mort ne doit pas être évitée, le patient ayant le droit de vivre sa vie et sa mort. Cependant, cela ne veut pas dire qu'il faille asséner la vérité telle quelle et sans préparation et certains malades expriment très clairement la proximité de leur mort sans vouloir en parler explicitement.

Il n'y a pas de méthode idéale universelle pour faire une telle annonce : la présence, l'attention, l'écoute, le dialogue sont des atouts essentiels ; de même, le langage du corps

exprime souvent plus que la parole et l'expression, la façon d'écouter et de compatir est au moins aussi importante que ce qui est annoncé au patient.

En général, il convient de préparer à l'avance une telle conversation, en discutant avec les autres soignants. On peut prévenir certaines (mais pas toutes les) questions dérangeantes qui peuvent désarmer le médecin. Il existe un rythme particulier à chaque malade pour qu'il saisisse l'information et se l'approprie : c'est au médecin à suivre ce rythme et non à imposer son propre rythme.

Parfois, le malade veut refuser de voir clair, et nous n'avons pas le droit de forcer sa conscience. Ces conversations 'fondamentales' doivent être privées, mais parfois la présence d'une personne soignante peut aider le malade et le médecin dans leur communication.

Les malades doivent être assurés de notre présence et de la continuité des soins que nous leur assurerons, notamment pour leur éviter toute souffrance et leur conserver leur dignité. Il faut les éclairer et répondre à toutes leurs questions.

Très souvent plusieurs discussions sont nécessaires, dans la tranquillité, en vérifiant que le malade comprend bien notre langage. Une information oblique déconcerte le malade. A l'inverse, son acceptation de la situation varie avec le temps, pouvant passer par des phases de déni, de colère, d'acceptation reposée ou de résignation dans un ordre indéterminé et très personnel.

La souffrance morale

La souffrance psychologique peut être beaucoup plus intense que la souffrance physique : chaque malade réagit avec son histoire, ses conduites passées, ses possibilités relationnelles, ses liens familiaux, amicaux, sociaux, son sens de la vie, sa spiritualité, sa culture : de ce fait, les capacités de faire face à la situation sont très variables d'une personne à l'autre.

Le malade rencontre des émotions inconnues et du fait de sa faiblesse ne possède plus toutes les capacités pour réagir.

La peur de la mort

Il n'y a pas de modèle universel du mourir. Cependant, on peut reconnaître les phases habituelles du deuil : déni, crainte, tristesse, colère, résignation.

- La crainte concerne plus les circonstances de la mort, tout ce qui va la précéder, que la mort elle-même.
- Le déni de la mort est une façon pour le malade de faire face à cet événement incompréhensible, et sauf circonstances exceptionnelles (décisions irraisonnables) doit être respecté.
- La tristesse de la mort doit être distinguée de la vraie dépression source de souffrance importante, qui mérite un traitement.
- Le désintérêt du malade pour les siens peut être très mal ressenti par la famille et nécessite des explications plus approfondies.

La colère du patient peut entraîner nombre de paroles désagréables ou d'attitudes de refus qui doivent être acceptées, tout en rappelant au malade avec douceur l'importance de conserver une dignité dans ses relations avec les autres.

Le dialogue familial

Souvent, les patients sont renfermés, car la manifestation de leurs sentiments perturbe leur famille et ils ne veulent pas les faire souffrir inutilement.

Un ajustement entre le mourant et sa famille nécessite des paroles sincères.

L'équipe soignante doit être au service du malade et de sa famille et se garder de tout jugement. Le dialogue avec le patient et sa famille permet souvent de mieux comprendre la situation et à la famille de mieux se comprendre.

La thérapeutique a peu de place dans ces derniers moments. Il est le plus souvent inutile de prescrire des anxiolytiques puissants. Il convient plutôt de permettre au malade de s'exprimer.

Les thérapeutiques du toucher, la relaxation, la musicothérapie, l'hypnose peuvent être utiles.

Les besoins spirituels

Les besoins spirituels du patient ne doivent pas être sous-estimés : la personne humaine qui meurt garde toute sa dignité d'être humain.

Au moment de la mort, chacun cherche à donner du sens à sa vie.

Les besoins spirituels ne doivent pas être confondus avec les besoins religieux.

Même chez les personnes n'ayant pas une croyance religieuse, le besoin spirituel est important : idée de se prolonger dans ses enfants, importance de ce qu'on a fait de bien dans la vie, regret de ce qu'on aurait pu mieux faire, volonté de paix et d'unité autour de soi sont autant de sentiments souvent exprimés.

La mort de non croyants peut être apaisée et calme comme celle de croyants (voire de prêtres ou de religieux) peut être très inquiète : on observe parfois des doutes existentiels épouvantables sur la signification de leur vie chez ces personnes consacrées.

Le rôle de l'aumônerie devient, à ce stade, essentiel pour ceux qui le souhaitent et le médecin a le devoir d'assurer si possible sa présence dès qu'elle est souhaitée.

La présence de l'aumônier constitue aussi un rite qui permet à l'être humain de vivre une situation inattendue en essayant de diminuer les difficultés psychologiques. Le rite entoure chacun des participants et le protège (notamment la famille et les enfants).

L'évolution de la famille

La mort d'un patient cancéreux touche toute la famille, et les soignants doivent incorporer la famille dans leur approche du patient, tout en sachant à la fois garder une distance de pudeur vis à vis des sentiments exprimés et une distance de protection vis à vis d'eux-mêmes.

La mort d'un père, d'une mère va profondément retentir sur la vie des enfants, surtout en bas âge, réveillant parfois des blessures ou des remords anciens.

Les intégrer dans les soins permet aussi d'éviter le sentiment d'impuissance totale, à condition que les gestes simples (tenir la main, éponger le front, donner à boire) soient chargés de signification affectueuse et leur utilité pour le malade explicitée.

Chaque famille a sa propre façon de réagir à un deuil et les soignants doivent accepter ces réactions diverses avec ouverture d'esprit.

Beaucoup de nos contemporains ignorent ce que sera la mort et craignent leurs propres réactions. Certains expriment un désarroi à l'idée de continuer à vivre sans l'autre.

Se surajoutent fréquemment des problèmes économiques importants, surtout en cas de familles divisées.

Souvent, la famille a peur de parler avec le malade de sa mort prochaine, alors que le malade a besoin de se projeter dans l'avenir à travers sa famille.

Lorsque l'agonie se prolonge, un deuil anticipé est vécu comme un désir de mort du parent malade. Une explication franche avec la famille, l'incitation au dialogue avec le mourant permettent d'aider la famille.

Une réaction d'hostilité plus ou moins larvée vis à vis des soignants (pour un moindre détail) traduit généralement une inadéquation de la relation familiale vis à vis du mourant ou une mauvaise acceptation de la mort proche.

Lorsque la mort est survenue, il faut savoir laisser la famille entourer le mort avec silence et déférence, sans être éloigné pour pouvoir répondre aux demandes (qui peuvent paraître souvent étranges : entend-il ? souffre-t-il encore ? etc.).

Une bonne attitude pour les soignants est de faire le deuil du malade entre soignants, sans la famille.

Syndrome de Lazare

Le syndrome du survivant

Les progrès thérapeutiques entraînent la survie d'un nombre de plus en plus important de malades. Ceux-ci vivent un certain nombre de troubles nouveaux, appelés en globalité syndrome du survivant ou syndrome de Lazare.

(Dans l'Evangile selon Saint Jean, Lazare est cet ami de Jésus qui, malade, meurt avant que Jésus n'arrive chez lui. Il est resuscité par Jésus à la demande de la soeur de Lazare : Marie. Si on croit en l'Evangile, il est certain que Lazare a dû rencontrer des problèmes psychologiques pour le moins originaux puisque personne avant lui n'est revenu du royaume des morts).

Outre les complications physiques tardives, le malade peut ressentir un dysfonctionnement psychique important ainsi que des modifications angoissantes de ses rapports avec les autres :

- peur de la récurrence,
- diminution de l'estime de soi,
- préoccupation morbide avec la mort,
- labilité psychologique plus grande,
- difficultés au travail, isolement social,
- difficultés à réintégrer le réseau familial ou social,
- comportements sur-protecteurs de l'entourage, etc.

Le plus souvent, cette gêne psychologique n'est pas pathologique et n'interfère pas vraiment avec le retour à la vie familiale, l'école, le travail, les joies sociales. Il faut simplement un certain temps d'adaptation pour le retour à la vie normale.

On observe aussi des comportements d'évitement vis à vis de la maladie ou des soins. Chez les jeunes, la maturation psychique est plus rapide que chez l'individu non malade pouvant provoquer des problèmes de relations avec les copains.

L'équipe de soignants

La relation d'équipe des soignants

On aura déjà remarqué l'importance de l'équipe pluridisciplinaire autour du patient cancéreux.

Diversité de l'approche psychologique

Il en est de même pour la prise en charge psychologique du malade. Chaque membre de l'équipe doit considérer l'importance de la part prise dans le traitement par les autres membres.

Dans l'abord psychologique du patient cancéreux, quelle que soit la phase du traitement, une bonne coordination entre chaque membre de l'équipe est nécessaire, que ce soit sur l'information donnée au patient, sur la façon dont il a réagi à l'annonce d'un traitement, du pronostic, d'une complication, sur les propos mal compris ou sur les récriminations éventuelles du malade et de sa famille.

La reformulation du discours initial du médecin responsable, en respectant les limites imposées par le médecin, est indispensable pour le malade.

Le niveau de compréhension de celui-ci et sa capacité d'écoute varient avec le temps. Souvent, le malade affirmera que personne ne l'a mis au courant de tel ou tel examen alors que le médecin ou l'infirmière lui ont annoncé clairement les inconvénients et les avantages de la procédure. Parfois, le malade 'joue' de la diversité des acteurs et plaide le faux pour savoir le vrai.

La tenue du dossier infirmier permet de réfuter avec gentillesse l'affirmation du patient. Le malade ne nie pas par mauvaise volonté. Il n'était pas en état d'écoute au moment concerné. Il faut lui expliquer à nouveau, avec des termes qui lui permettent de bien comprendre.

Il est important de **coordonner le travail de l'équipe, et de le faire dans le calme.**

Certains membres de l'équipe, pour des raisons d'empathie personnelle, seront plus en phase avec le malade que d'autres.

Ceci se retrouve également entre médecins. Il ne faut pas avoir honte de constater que son confrère est plus en phase avec notre malade que soi-même. Pour d'autres malades, l'inverse est vrai. C'est un avantage pour le malade de pouvoir choisir un soignant et de lui donner ce choix à l'intérieur de notre équipe. Cette 'préférence' s'observe aussi à l'intérieur des équipes de soins. Il convient de l'accepter, sans permettre au malade de refuser les soins d'un soignant ou d'exiger l'exclusivité d'un autre soignant.

La pratique de staffs ou de réunions de liaison, que ce soit à l'hôpital ou dans le secteur libéral (prendre quelques minutes pour dialoguer entre médecin et infirmière libérale) permet d'échanger sur les apports psychologiques respectifs de chacun des membres de l'équipe.

On tend de plus en plus à favoriser aussi le dialogue hôpital-ville (fiches relais).

Le deuil des soignants

La survenue de la mort d'un patient constitue pour chacun des soignants au minimum un deuil, au pire un échec narcissique important.

La deuxième éventualité nécessite que le soignant s'interroge sur sa fonction de soins et sur son impuissance à toujours guérir.

C'est souvent le cas des jeunes médecins ou des jeunes soignants, qui doivent faire un travail psychologique personnel sur leur propre condition mortelle et réajuster leur idéal de soin sur la mort prévisible de leurs malades.

Le deuil du malade est par contre un phénomène fréquent. Il passe par tous les stades :

- déni (on ne veut pas croire que le patient va déjà mourir, d'où la tendance à l'acharnement thérapeutique, d'où aussi la tendance à éviter la chambre pour ne pas avoir à parler du sujet avec le malade),
- colère ou révolte (on se demande pourquoi le confrère a adressé si tard le patient, pourquoi on a fait tel traitement inefficace et douloureux pour rien),
- tristesse (pleurs, découragement),
- résignation (avec souvent des sentiments négatifs sur l'utilité des soins, sur l'impossibilité de guérir).

Les réactions peuvent aboutir à un dénigrement complet de sa fonction de soignant, à des rapports tendus entre soignants et au maximum au 'burn out' ou épuisement psychologique des soignants.

L'habitude de discuter du patient décédé à la réunion de service consécutive au décès, pour exprimer ses sentiments positifs ou négatifs vis à vis de la personne, mais aussi vis à vis de la façon dont se sont effectués les soins, est très importante, car elle permet d'avoir un rite de deuil.

Les soignants, comme tous les êtres humains, ont besoin d'un rite qui leur permette de savoir comment se comporter dans les situations difficiles ou inattendues et se reposer sur ce rite.

Le burn-out

La surcharge psychologique des soignants

La répétition des morts dans le service, la survenue de morts chez des jeunes personnes, les situations familiales dramatiques parfois rencontrées, la tension ou les reproches des familles sont autant de stress pour les soignants qui n'ont pas toujours la possibilité d'exprimer leur désarroi.

L'intériorisation permanente de ces traumatismes, la pudeur à les exprimer, l'absence de structure de rite et de dialogue ou simplement l'importance des deuils successifs finissent par épuiser les ressources psychologiques des soignants.

Le syndrome du burn-out s'exprime par une dépression assez typique :

- Tristesse et pleurs,
- Agacement à la moindre critique,
- Doute de son efficacité et peur de mal faire,
- Dévaluation de son idéal, démotivation
- Agressivité vis à vis des collègues, voire des malades ou des familles
- Perte du sommeil,
- Troubles digestifs divers,
- Besoin de décrocher
- Arrêts de travail à répétition.

Le syndrome survient plus précocement et de façon plus massive en cas de difficultés personnelles ou familiales, ou en cas de fatigue excessive (horaires difficiles, absence de congés, etc.).

Il survient également plus souvent lorsque les malades ont fait des séjours prolongés ou répétés dans le service, avec notamment des périodes d'espoir thérapeutique. Ainsi, il est plutôt moins fréquent dans les services de soins palliatifs exclusifs.

Un tel syndrome nécessite une discussion sérieuse avec le cadre supérieur et un éventuel changement provisoire de poste.

Il peut survenir aussi chez le médecin confronté à des situations difficiles et qui ne prend pas assez de distance vis à vis des soins à ses malades.

L'existence d'une unité de concertation pluridisciplinaire où chaque médecin partage son expérience ou mieux l'acceptation par le médecin de participer à des groupes de parole permettent à l'équipe de mieux découvrir ces situations de burn-out des médecins, souvent dissimulés sous des propos plus ou moins agressifs vis à vis du personnel soignant.

Ce burn-out médical peut aboutir à des tentatives de suicide ou à l'alcoolisme, forme de suicide de sa fonction médicale.

La réalisation de groupes de parole, en dehors du staff ou de la transmission (qui nécessitent la réalisation d'objectifs concrets et n'autorisent pas toujours une véritable analyse des réactions des soignants aux différents deuils successifs) est un moyen de lutter contre le syndrome du burn-out.

Les groupes de parole

Les groupes de parole sont une des réponses aux **traumatismes psychiques fréquents** ressentis par les soignants au contact de malades qui meurent en trop grande quantité.

Des troubles équivalents sont observés chez les pompiers ou les personnes intervenant dans les catastrophes : le 'debriefing' n'a pas pour seul but de savoir ce qui s'est bien passé ou ce qui s'est mal passé, mais aussi de permettre à chaque acteur de s'exprimer, et notamment d'extérioriser sa souffrance.

Il ne s'agit pas toujours de situations palliatives dramatiques, mais parfois d'une difficulté de communication avec un malade (même en début de traitement).

Les groupes de parole doivent être animés par un psychologue ou un psychothérapeute, indépendant du soin des malades, pouvant comprendre la situation des soignants, mais n'ayant pas eu de relation particulière avec le malade source (involontaire) du malaise général.

Une session hebdomadaire ou bi-mensuelle, à laquelle participent aussi les médecins, permet de diminuer l'anxiété des soignants, quel que soit leur niveau, et ainsi également de diminuer l'anxiété des malades.

Un travail analogue (dans ses résultats, sinon dans son esprit) est réalisé par les groupes Balint, où chaque médecin exprime ses difficultés avec des malades particuliers.

Le médecin, le soignant en général, se doit, pour être un vrai professionnel, de **se conserver en bonne santé** tant à la fois physique (éviter les fatigues excessives) que psychiques (activité culturelle de détente, vie familiale et sentimentale si possible équilibrée), afin d'éviter le burn-out et l'erreur thérapeutique qui surviennent d'autant plus facilement que le médecin est plus fragile.