

La psycho-oncologie

Chapitre 12

Cancérologie - Hématologie

La psycho-oncologie a pour objet la **prise en compte des dimensions psychologiques, psychiatriques, comportementales, familiales et sociales en relation à un cancer**. C'est une composante de la multi-disciplinarité du soin en cancérologie. Son développement, relativement récent, répond essentiellement à la nécessité de prévenir et traiter les répercussions négatives de la maladie cancéreuse sur le psychisme du patient et de son entourage, d'aider le patient à rester lui-même et garder sa liberté de décision, en proposant un accompagnement adapté aux besoins de la personne malade et de ses proches.

La psycho-oncologie est **exercée par des psychiatres et des psychologues auprès des personnes atteintes de cancer** (pendant le traitement et après), **mais aussi auprès de leur famille**. Elle tient compte des effets neuro-psychologiques de la maladie et/ou des traitements, mais aussi des conséquences sur les modes de vie, de penser, les relations aux autres.

Ces professionnels sont en mesure de dialoguer sans jugement ou censure avec les malades et avec leurs proches de leurs réactions à la maladie et à ses conséquences, de leurs questions, de leurs réflexions sur leur situation présente, leur vie avant la maladie, leur avenir, etc. Ils essaient de les aider à trouver les meilleures façons de traverser cette période difficile.

Ils peuvent aider les malades et les proches à mieux communiquer, à « parler vrai » et à dépasser les difficultés relationnelles liées à la maladie. Ils sont disponibles également pour aider les parents malades à parler du cancer à leurs enfants et les accompagner dans leur vécu de la situation.

Cette définition de la psycho-oncologie est issue du site de l'[institut de cancérologie Gustave ROUSSY](http://www.igr.fr/)¹, qui traite le sujet de la cancérologie dans sa totalité (aspect psychologique, soins, recherche, enseignement ...).

D) Qu'entend-on par « mauvaise nouvelle »?

¹ <http://www.igr.fr/>

Pour la Haute Autorité de Santé, le terme de « mauvaise nouvelle » désigne « *une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son être et de son avenir* ».

La mauvaise nouvelle ne concerne pas uniquement un diagnostic, mais aussi les conséquences possibles de la maladie ou des traitements, à type, par exemple, de handicap ou de déficience.

Symbole de l'entrée dans la maladie, elle peut être ressentie comme une **condamnation à mort**, mais aussi comme une condamnation à mal vivre. Elle peut être certaine ou possible, immédiate ou future, et peut également poser la question de la transmission génétique aux descendants, d'une probabilité d'atteinte d'autres membres de la famille, de la contamination d'autrui.

Cependant, la mauvaise nouvelle reste néanmoins **subjective**, intimement **liée à l'histoire du patient**. La perception de ce qu'est une mauvaise nouvelle peut donc être différente entre le médecin et le patient (la perception qu'en a le médecin est parfois éloignée de celle qu'en a le patient).

II) Annoncer, informer pour quoi faire ?

Annoncer c'est communiquer, « faire savoir » que quelque chose existe et/ou va se produire. Ce n'est pas seulement informer, ni même « faire comprendre », mais c'est transmettre quelque chose de complexe et élaboré. Les patients ne sont pas nécessairement familiers avec le savoir dont dispose le médecin. Annoncer, c'est cheminer avec un patient vers la connaissance qui le concerne.

Les annonces, tout au long du processus d'accompagnement, doivent donc permettre aux professionnels de donner au patient les informations dont il a besoin. Le médecin a un rôle particulier dans ce processus puisqu'il est souvent le premier à annoncer le diagnostic.

L'annonce revient à définir une perspective pour le patient, elle a un effet structurant quand elle est adaptée : « *Personne ne contestera que ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu. Dans les vieilles formules magiques, le diable est souvent conjuré parce qu'il dit son nom* » Fritz ZORN (écrivain allemand).

L'annonce met aussi un terme à une période d'incertitude et d'inconnu ; elle coupe court aux suppositions et aux interprétations erronées. Elle permet de nommer la maladie.

L'annonce a donc un **effet fondateur de la relation médecin-malade**. Le patient a besoin d'un référent. Il va le choisir comme la personne qui lui a donné les éléments de réponse dont il avait besoin.

***NB :** en aucun cas, ce ne doit être la famille qui annonce le diagnostic, et ce, pour 3 raisons principales : les membres de l'entourage n'ont pas la formation pour, ce n'est pas leur rôle (ils n'ont pas à vivre ça), et ils ne sont pas médecin.*

III) Le retentissement de l'annonce

1) Un effet traumatique

Souvent l'émotion est tellement forte lors de la première annonce que le patient n'entend qu'une petite partie de ce qui est dit. On parle alors de sidération.

Lors de la consultation où est réalisée la première annonce, tout ne peut être abordé, le patient a besoin de temps. Les différentes étapes du processus d'acceptation de la perte ou du deuil ont été décrites comme : **le choc, la colère, la dénégation** voire le déni, **le marchandage, la dépression, l'acceptation**. Le déroulement de ce processus n'est pas uniforme, il varie selon les personnalités et les situations. Mais ce qui est constant chez le patient, c'est le **besoin d'être entendu, compris et accompagné à son rythme**. Ainsi, il peut faire part de différents sentiments :

- Angoisse de mort (qui était « gérée » de façon inconsciente).
- Incrédulité (« *c'est pas moi* », « *on s'est trompé de personne* »).
- Peur, anxiété et réaction de catastrophe.
- Détresse aiguë et désarroi (prise de conscience).
- Tristesse et désespoir.
- Colère, ressentiment, culpabilité, honte.

En fonction de son cheminement personnel, chaque patient aura une aptitude particulière à intégrer les informations, c'est pourquoi elles devront lui être redonnées par les différents intervenants, à différents moments.

2) Des mécanismes de défense qui aident à garder espoir

Quelques éléments pour comprendre les mécanismes de défense des patients :

- Les mécanismes de défense possèdent une **fonction protectrice** indispensable face à une **situation vécue comme trop douloureuse**.
- Ils ne sont pas une preuve de pathologie mais une tentative d'**adaptation du psychisme face à l'angoisse** : ils tendent à rendre l'information plus tolérable.
- Ils sont donc toujours à respecter.
- Ils sont **inconscients**.
- Ils **se réorganisent en permanence** et ne sont donc pas figés dans le temps.
- En revanche, ils peuvent susciter une incompréhension dans la relation entre soignant et patient. Il est donc nécessaire de les prendre en compte dans son positionnement face à un patient.

Le patient peut adopter une des attitudes de défense suivantes et peut passer d'une attitude à une autre dans le temps :

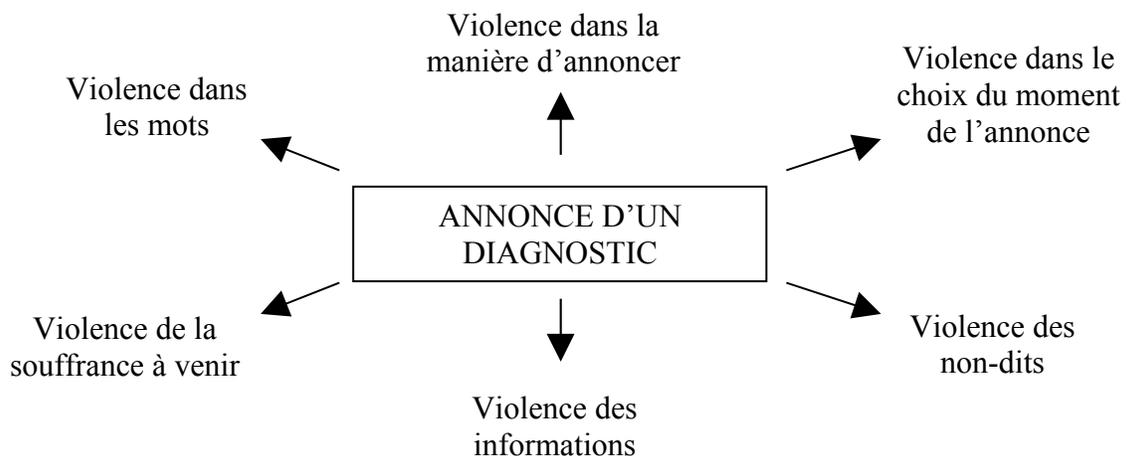
- **L'isolation** : la charge affective se trouve séparée de la représentation à laquelle elle était rattachée.
Exemple : Mme A reprend les explications précédemment fournies par le médecin : elle explique très clairement l'évolution de sa maladie et la mort inéluctable sans manifester aucune angoisse, comme si cela ne la concernait pas. Ce mécanisme lui permet ainsi d'arriver à évoquer ce qui lui arrive sans s'effondrer.
- **Le déplacement** : la charge affective est déplacée d'une représentation sur une autre, généralement moins menaçante. Savoir écouter pleinement sans émettre de jugement hâtif et rester vigilant à ce que le patient évoque même si cela nous paraît n'avoir aucun rapport avec l'objet de l'entretien est essentiel.

Exemple : Mme R évoque sa difficulté à ne plus pouvoir marcher l'année dernière suite à une fracture de la jambe et ne revient jamais sur la tumeur cérébrale dont elle souffre et qui lui a fait perdre définitivement l'usage de ses jambes. La situation qu'elle vit est trop angoissante pour qu'elle puisse l'évoquer directement. Elle parvient malgré tout à parler de son angoisse face à la dépendance par un moyen détourné.

- **La projection agressive** : l'angoisse se trouve projetée sous forme d'agressivité sur l'entourage, souvent le médecin ou l'équipe soignante. Il est nécessaire dans de pareilles situations très difficiles pour les soignants d'essayer de ne pas se sentir personnellement mis en cause. Répondre sur une modalité défensive similaire ne pourrait qu'entraîner une majoration de la détresse du patient.
- **La régression** permet au patient de ne plus avoir à assumer les événements mais de les laisser à la charge de l'autre.

Exemple : Mr P, malgré les sollicitations du médecin, laisse son épouse répondre à toutes les questions le concernant. Dans ce cas précis, il serait très anxiogène de mettre le proche à l'écart et d'obliger le patient à affronter seul les événements qui le concernent.

- **Le déni** : le patient se comporte comme si rien ne lui avait été dit. Le déni se met en place face à une angoisse massive que le patient est incapable de traiter et il est généralement partiel et transitoire. Il est nécessaire de laisser alors un peu de temps au patient.



L'annonce d'un diagnostic grave est une épreuve violente à laquelle le patient doit faire face

IV) Le point de vue du médecin

D'une manière générale, tous les médecins interrogés confirment que l'acte d'annoncer est un moment de solitude.

1) Les difficultés qu'il peut rencontrer

Lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle le professionnel peut se trouver confronté à différents sentiments :

- La **peur de la maladie et de la mort**.
- La **peur d'être désapprouvé**.
- La **peur de faire mal**.
- Le **sentiment d'impuissance**, le renoncement.
- Le **sentiment de culpabilité**.
- La **peur de ne pas être à la hauteur**.
- La **peur des réactions émotionnelles**.

L'annonce d'une maladie peut réveiller, chez le professionnel, l'altération d'images parentales, sa propre crainte devant ce type de maladie et sa peur de la mort ... Enfin, la maladie peut placer le médecin devant son impuissance : elle le confronte à la gestion de manifestations psycho-comportementales et familiales pour lesquelles il n'a pas reçu de formation adéquate et qui, de plus, demandent un temps qu'il lui est souvent difficile de consacrer.

2) Les mécanismes de défense des soignants

Les médecins minimisent souvent la charge de leurs émotions personnelles lors de l'annonce. Or, les professionnels sont eux aussi soumis à l'angoisse de la situation de leurs patients et peuvent mettre en place des mécanismes de défense qu'il est utile de reconnaître.

- **L'identification projective** : c'est le mécanisme le plus fréquemment utilisé. Il vise à attribuer à l'autre ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotions. Il permet au soignant de se donner l'illusion qu'il sait ce qui est bon pour le patient.

Exemple : Mme D décide de confier son fils à sa mère à l'énoncé du diagnostic de sa maladie. Le soignant cherche immédiatement à l'en dissuader en lui expliquant la nécessité pour un enfant d'être auprès de sa mère sans chercher à saisir ce qui la pousse réellement à prendre cette décision. Dans ce cas, le professionnel occulte totalement le vécu du patient. Il risque de culpabiliser le patient et donc de majorer son angoisse. Le patient ne se sentira pas mieux alors même qu'il a suivi les consignes données par le soignant.

- **La rationalisation** : c'est un discours hermétique et incompréhensible pour le patient, qui induit un échange sans réel dialogue. Elle empêche le cheminement psychique du patient par rapport à ce qu'il vit.
- **La fausse réassurance** : le soignant va optimiser les résultats médicaux en entretenant un espoir artificiel chez le patient. La fausse réassurance arrive souvent en réponse à l'expression, par le patient, d'une angoisse que le soignant ne se sent pas capable d'entendre. Elle produit donc un décalage entre le cheminement du patient et les propos du soignant et empêche ainsi la réalisation du travail psychique du patient.
- **La fuite en avant** : le soignant, soumis à une angoisse imminente, ne trouve pas de solution d'attente et se libère de son savoir : il dit tout, tout de suite et se décharge de son fardeau. Ce comportement ne prend absolument pas en compte la nécessité d'une information pas à pas pour que le patient puisse l'assimiler. Il provoque la sidération du patient et empêche totalement le patient de cheminer face à ce qui lui arrive.
- **La banalisation** : le soignant se focalise sur la maladie et met totalement de côté la souffrance psychique du patient. Le patient ne se sent pas entendu et peut avoir le sentiment qu'il n'y a pas de légitimité à ce qu'il ressent, ce qui majore son angoisse.

Exemple : « les cheveux ça repousse ! », face à une patiente terrifiée à l'idée des effets secondaires de la chimiothérapie.

- **Le mensonge** a pour objectif de « préserver » le patient. En réalité, il préserve le médecin, et parfois la famille du malade, de la réaction du patient, telle qu'il l'imagine ou la redoute. En aucun cas, le mensonge ne tient compte de la demande du malade ni de ses ressources personnelles, ce qui l'empêche d'élaborer une représentation de sa maladie.

« *Le cancer est quelque chose que le médecin n'a pas envie de dire, à un malade qui n'a pas envie de l'entendre.* » Nicole ALBY (présidente de la fondation Europa Donna France, coalition européenne contre le cancer du sein),

V) En pratique

Il n'existe pas de « bonne » façon d'annoncer une mauvaise nouvelle.

1) Le temps

Il ne s'agit pas de préconiser une longueur optimale de la consultation Mais de **parler plutôt de disponibilité.**

Même si le créneau prévu doit être suffisamment long (pas de rendez-vous toutes les 10 minutes !), la durée de l'entretien doit être adaptée à la demande du patient :

- Courte lorsqu'il est sidéré par la nouvelle et n'entend plus ou n'écoute plus (lui proposer alors un deuxième entretien).
- Plus longue s'il pose des questions.

Quoi qu'il en soit, il faut **respecter la liberté du patient, son rythme et sa personnalité.**

2) L'écoute

L'écoute active est une réponse à l'impact traumatique. Écouter le patient, c'est **l'aider à poser des questions, à exprimer des émotions.** Si les patients ne posent pas de questions, cela ne signifie pas toujours qu'ils ne veulent pas savoir, mais parfois ils ne savent ni comment les formuler ni quoi demander. L'organisation du professionnel ou de l'institution doit donc permettre de préserver ce temps d'échange.

3) Les mots choisis

Il ne faut pas oublier que si chaque mot compte, au-delà des mots, **l'attitude et la posture du médecin constituent aussi des messages.**

Les paroles du médecin doivent donc être modérées et choisies :

- Les informations doivent être **simples et progressives**, données petit à petit, au pas à pas, respectueuses des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable.
- Les informations doivent être **régulièrement répétées**.
- Les informations sont **cohérentes**, la communication est **sincère et vraie** : ne rien dire qui ne soit vrai.
- Il faut porter une attention particulière à la **formulation**, aux mots prononcés et éviter le jargon d'expert.
- Un **contrôle régulier de la compréhension** et une **reformulation** peuvent être nécessaires.
- L'ouverture vers un **espoir réaliste** est indispensable.
- La proposition d'**objectifs à court terme** est recommandée.
- L'aide pour construire de **nouveaux projets de vie**, la proposition ou l'aide de la personne à trouver une succession de projets ou d'étapes (étapes du traitement, projets personnels, projets familiaux ...) lui permettent de se projeter dans sa vie future quelle qu'elle soit. Le patient comme le médecin ont besoin d'avoir une perspective pour aller de l'avant ; il faut toujours tenter d'élargir la palette des possibilités. Il faut toujours accompagner le patient en élaborant avec lui un projet de vie même si, d'un point de vue médical, il n'y a, semble-t-il, plus rien à proposer sur un plan thérapeutique à visée strictement curative (effet structurant).
- En aucun cas il ne faut s'exprimer comme si l'on traitait un organe ou une pathologie d'organe: il faut **s'adresser à une personne atteinte d'une maladie** et non l'inverse (à une maladie atteignant une personne).

NB : *il est essentiel d'expliquer au patient que le terme « palliatif » ne signifie en aucun cas « fin de vie », mais que le palliatif signifie que l'on est plus dans le curatif.*

L'important c'est ce qui est compris, pas ce qui est dit. Et l'objectif est d'adapter l'information transmise à ce dont le patient a besoin à ce moment-là. Toujours se rappeler que ce qui est dit n'est pas ce qui est entendu par le patient et avoir à l'esprit que c'est le patient qui montre la voie à suivre.

Médecin	Malade
Bénéfice d'un traitement	Subir un traitement
Chance de complication	Risque, malchance
Possibilité d'effets secondaires	Risque d'effets secondaires
Sérieux	Grave
Biopsie positive	C'est bon
Biopsie négative	C'est mauvais

Quelques mots de médecin lors d'un entretien, et ce que peut entendre le patient

4) Le suivi de l'annonce

À l'issue d'une consultation ou d'un moment d'annonce :

- Des documents d'information peuvent être remis au patient.
- Il est indispensable d'assurer au patient un interlocuteur pour répondre à ses questions dans les jours qui suivent. Le médecin peut proposer une seconde consultation et/ou les coordonnées des soignants à contacter.
- Avec l'accord du patient, le médecin peut échanger avec les autres professionnels de la prise en charge (notamment le médecin traitant).
- Une aide psychologique et/ou sociale peut être proposée si besoin, ainsi que les coordonnées d'associations de malades.
- La retranscription du contenu de la consultation (information donnée, formulation, questions, émotions provoquées) est une nécessité. Contenue dans le dossier du patient, accessible à l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge, elle en permet, en particulier, la coordination sur le plan de l'information.

VI) Quelques questions permettant au professionnel de mieux aborder l'annonce

Questions à se poser avant la rencontre avec le patient :

Il est important pour le médecin qui doit annoncer une mauvaise nouvelle qu'il comprenne ses propres difficultés. Lorsqu'il prépare sa rencontre avec le patient quelques questions peuvent l'y aider.

- Ai-je des difficultés à dire et pourquoi ?
- Quelles représentations, quelles expériences personnelles (positives, négatives) ai-je de cette maladie et de ses conséquences ?
- Quel rôle vais-je avoir dans la prise en charge du malade (traitement, accompagnement) et quelles en sont les limites ?

Afin de donner au patient des perspectives réalistes, le professionnel doit disposer de suffisamment d'informations sur la maladie et les options thérapeutiques qui peuvent être proposées. Lorsqu'il prépare sa rencontre avec le patient, quelques questions peuvent l'aider.

- Que sais-je de la situation clinique du patient ?
- Que sais-je de la maladie et de son évolution naturelle (survenue de handicap, mise en place de traitements de plus en plus contraignants ...) ?
- Que sais-je des options thérapeutiques, des prises en charge possibles et de leurs implications ?
- Que sais-je du rapport bénéfice-risque de chacune de ces prises en charge ?
- Quelle est la part d'incertitude du pronostic, de variabilité dans l'expression de la maladie ?
- Que puis-je prévoir de l'évolution de ce patient ?
- Qu'est-ce qui va changer dans la vie du patient ? Qu'est-ce qui sera probablement le plus difficile pour lui ?
- Quelle est la filière de prise en charge (structure d'accueil lorsque le handicap ou les difficultés surviennent) ?

Des informations à obtenir lors de la rencontre avec le patient :

Lors de la consultation, afin de pouvoir annoncer la mauvaise nouvelle de façon adaptée au patient, le professionnel va essayer d'obtenir des informations le concernant. Il doit les obtenir du patient lui-même.

- Ce que le patient attend de cette consultation.
- Les personnes qu'il a déjà rencontrées, l'information qu'il a déjà reçue, ce qu'il en a compris.
- Ce qu'il souhaite savoir, aujourd'hui.
- Les représentations qu'il a de cette maladie et de ses conséquences.
- Les expériences personnelles (famille, proches) qu'il a de cette maladie et de ses conséquences.

Le médecin a besoin de connaître l'environnement du patient pour pouvoir lui apporter une information personnalisée, il doit pouvoir identifier les situations susceptibles de le fragiliser et les possibilités de soutien.

- Sa situation familiale personnelle (enfant, personne à charge, isolé ou entouré).
- Les soutiens possibles.
- Sa situation matérielle, professionnelle, sociale.
- La représentation qu'a son compagnon, ses enfants, son entourage de la maladie.
- L'information qu'il souhaite que l'on donne aux proches, s'il préfère qu'on l'aide à informer ses proches.
- Les besoins ou les souhaits d'aide ou de soutien (psychologique, social) pour lui ou ses proches.

Quelques suggestions pour obtenir l'information :

- Poser des questions ouvertes, laisser au patient le temps de répondre, de questionner.

Pour la donner :

- Le pas à pas, respectueux des mécanismes d'adaptation de chacun.
- L'information est mise à disposition du patient, il prend ce qu'il veut, ou il reçoit ce qu'il peut.
- Le respect des réactions du patient, ses silences, l'expression de ses émotions.

- La vigilance constante quant à la compréhension (reformulation).

Questions à se poser en fin de consultation :

En fin de consultation, il est utile de s'interroger.

- Ai-je laissé au patient la possibilité de poser toutes les questions ?
- Suis-je en mesure de savoir ce qu'il a compris ?
- Qu'a-t-il retenu de la consultation ?
- Et pour la prochaine consultation : que me reste-t-il à lui dire ?

Conditions matérielles minimum de la consultation d'annonce :

- Rendez-vous, si possible, organisé sans mise en scène excessive pour éviter de majorer l'angoisse, et dans un délai acceptable en tenant compte du fait que, si parfois la prise en charge médicale n'est pas une urgence, celle de la détresse psychique peut l'être.
- Pas trop loin dans le temps.
- Proposer au patient, s'il le souhaite, d'être accompagné d'un proche.
- Lieu dédié mais non spécifique : salle de consultation, chambre sans voisin.
- Environnement calme : pas de téléphone, pas de dérangement lors de l'entretien.
- Laisser au patient le choix d'être seul ou accompagné (professionnel de santé et/ou proche du patient).
- S'asseoir pour parler, face à face.
- Prendre le temps (entretien spécifiquement consacré à une discussion).