



La vie après un cancer du sein : quelle guérison ?

La vie après un cancer du sein : le sentiment de guérison

Life after a breast cancer: feeling of recovering

Mots-clés : Patient souffrant de cancer – Guérison – Processus de guérison – Modèles de prise en charge pour des survivants au cancer adultes – Communication patient/médecin – Promotion de la santé.

Keywords: Cancer patient – Recovery – Healing process – Models of care for adult cancer survivors – Patient/doctor encounter – Health promotion.

P. Guex*

La guérison peut se décliner en trois concepts :

- Un concept dans la tradition de la biomédecine, lié aux traitements curatifs et où la guérison est l'effet d'un traitement oncologique sur une pathologie.

- Un concept populaire qui tient la guérison pour une preuve de la santé, de la capacité de la personne à se relever de l'agression de la maladie – conception qui introduit dans la pratique thérapeutique la notion de ressources du patient –, ce que tendrait aujourd'hui à favoriser une approche psychosociale, soit le développement d'une capacité de "coping", une "capacitation", une manière cognitivo-émotionnelle d'affronter les avatars du cancer, qui se nourrit du droit à l'information objective apportée en continu et des décisions partagées avec les médecins.

- Enfin, un concept philosophiquement plus élaboré qui fait valoir – spécialement pour le cancer – que la guérison (si elle survient) n'est que partiellement produite par le traitement et doit être conçue comme une "nouvelle vie", ce que l'on pourrait comprendre comme la subjectivation de l'expérience de la maladie ("Pas de retour à un état antérieur, mais la création d'une nouvelle allure de la vie, une vie installée entre la santé et la maladie, qui implique que la frontière santé/maladie a perdu de son évidence, soit parce que la guérison est partielle, soit parce que la guérison conduit à des altérations profondes et donc à la fin de l'intégrité antérieure" – [1]); cela contraint le malade à reconstruire la représentation de soi, à se réapproprier son corps, quel que soit l'état où le laisse la maladie. Dans cette situation clinique, l'identification et la compréhension des valeurs individuelles du malade s'effectuent le mieux à la faveur du développement d'une relation thérapeutique, un pacte de soins fondé sur la confiance. C'est dans ce cadre que le malade pourra aussi le mieux exprimer non seulement ses espoirs et ses désirs, mais aussi sa souffrance et son sentiment de vulnérabilité.

"Une mise à jour de cette vulnérabilité résultant du carrefour entre biologie et langage est une renaissance perpétuelle du sujet, si cette vulnérabilité est reconnue. Le psychanalyste peut accompagner, par-delà les désastres fréquents et de plus en plus repérables de l'espace psychique-et-somatique, le surgissement de nouvelles capacités de penser-représenter, de nouveaux corps, de nouvelles vies." (2)

Les métaphores pour le premier type de guérison biologique ont toujours foisonné et c'est récemment que l'on a abandonné un vocabulaire essentiellement guerrier et causaliste pour parler plutôt d'un itinéraire, d'un voyage, d'une carrière de malade. La phase aiguë du traitement est certes indispensable pour mettre le malade en rémission, mais elle n'est pas suffisante pour promouvoir le sentiment de guérison du cancer. Les "survivants" sont en moins bonne santé que la population générale, ont une moindre qualité de vie, moins de productivité et davantage de limites physiques et psychiques; en plus des risques de récurrence, ils sont plus exposés à de nouveaux cancers ou à d'autres affections chroniques.

Cet itinéraire pour recouvrer la santé peut être un voyage plus ou moins heureux: une prise en charge cohérente et rassurante selon les centres et les lieux et les traitements concernés, ou une épreuve morcelée et angoissante si les transitions se font mal (3).

Idéalement, le voyage est fait pour retrouver le bien-être physique, psychique et social, en s'adaptant progressivement aux changements apportés par le cancer et ses traitements. C'est peut-être aussi l'occasion d'une quête de nouveaux repères personnels, pour donner un sens à l'existence après s'être senti totalement vulnérable et menacé dans sa survie. Il s'agit probablement là d'un processus de guérison proche de la deuxième définition décrite plus haut, équilibre plus ou moins précaire à trouver entre le poids de la maladie et les ressources de l'individu (4).

À ce niveau, il y a peut-être un lien à établir en cancérologie entre sentiment de guérison et sentiment d'être sous contrôle, ou de recherche du contrôle non seulement sur la maladie mais aussi sur sa propre trajectoire existentielle.

Le terme "contrôle" a été soigneusement choisi parce que les programmes de soins n'ambitionnaient pas l'élimination définitive

* Département de psychiatrie CHUV, Lausanne, Suisse.

de la maladie, ni celle de la souffrance ou de la mort qu'elle pouvait entraîner. Les patients pouvaient être en rémission mais le risque de rechute était toujours présent.

Dans cette perspective, il s'agissait également de modifier les comportements individuels, les peurs, les organisations et structures sociales faisant obstacle, comme le déni ou les délais de consultation.

Cette thématique du contrôle est directement issue du discours préventif sur le cancer. Détection précoce et traitement – prévention d'un nouveau développement du cancer déjà installé dans le corps – inspirent ainsi complètement les programmes de suivi désormais proposés aux "survivants du cancer" : soit réformer les comportements des soignants après les premiers traitements curatifs pour qu'ils veillent à la cohérence de la suite des prises en charge, soit encourager les patients à "construire leur guérison" en agissant sur les déterminants sociostructurels de la santé et de la maladie (5).

Dans ce cadre, le processus de guérison doit se comprendre comme un mouvement dynamique de reconstruction progressive et de reconquête du sentiment de contrôle sur l'ensemble de la situation.

La santé psychique des survivants du cancer varie considérablement avec le temps et selon les individus. La plupart sont en souffrance immédiatement après le diagnostic. Certains retrouveront leur équilibre prémorbide, alors que d'autres resteront durablement perturbés avec des atteintes minimales persistantes, psychologiques, physiques ou dans leur vie sociale. Alors que ces deux profils caractérisent la majorité des patients, pour quelques-uns, l'expérience du cancer aura un impact majeur sur la suite de leur vie (spirale négative faite de troubles physiques, psychiques, sociaux) dont ils ne se remettront jamais. Pour d'autres, au contraire, il s'agira de surmonter une crise et de trouver une nouvelle croissance personnelle.

L'adaptation psychologique à l'expérience du cancer dépendra généralement de deux types de facteurs : le stress et les conséquences de la maladie d'une part, et les ressources mobilisables chez le patient pour faire face, d'autre part. L'équilibre de ces deux ordres de variables détermine l'équilibre psychique. Plus les premiers sont élevés, plus le risque de fragilisation psychologique est grand. À l'inverse, plus les ressources sont élevées, moindre est le risque. Les choses peuvent fluctuer avec le temps, parfois de manière paradoxale selon la nature de la personne. Le stress et le poids existentiel du cancer sont multifactoriels : physiques, psychologiques, interpersonnels, financiers, existentiels. Il faut pouvoir investiguer chacun de ces domaines ; ce sont des notions très subjectives qui varieront pour chacun, aux différents temps du suivi (6).

Au début de la maladie, le stress viendra d'une crainte de mourir, du choix des traitements et du doute de leur efficacité. Plus tard, ce sera la peur de la récurrence, les aspects financiers, les effets au long cours des traitements ou la vie de couple. Cela dépendra également des ressources subjectives, relationnelles, informationnelles et pratiques, soit l'accessibilité aux soins dont on dispose dans une région donnée.

En 2006, le rapport de l'IOM (*Institute of medicine of american academies*) a décidé de promouvoir activement la santé des survivants (7). Ce rapport encourage le bien-être physique, mental et social, mais il y est surtout question de maîtrise, d'actions à entreprendre, de listes de soins planifiés, de prestations à remplir,

d'efforts à consentir, de risques à éviter plutôt que d'une manière d'aborder le patient dans sa dimension de sujet, dans son vécu, ses expériences, ses émotions, ses doutes et interrogations, sa vulnérabilité manifestée dans la relation thérapeutique, alors même que la règle première de l'Institut de médecine est la continuité de la relation de soins.

C'est sur ce dernier point que nous aimerions terminer, car il correspond au troisième concept de guérison, celui où l'épreuve de la maladie implique une recomposition de l'avenir, un nouveau développement du moi (8).

Comment créer en effet une continuité relationnelle, garante de la permanence de la personne, qui puisse persister au-delà des transitions et des fragmentations, des changements d'équipes et des récurrences ?

Le dispositif d'annonce où chacun va jusqu'au bout de ce qu'il considère devoir expliquer, l'aide à la décision, le réseau, les documents de transition, le conseil pour la promotion de la santé, correspondent bien à des moyens d'aider le patient à se relever, à retrouver le contrôle sur la maladie et sur sa vie, mais ne peuvent recueillir ni donner sens à tous les manques, au sentiment d'être perdu – *lost in transition* –, qui jalonnent un processus de reconstruction personnelle, une guérison subjective plus intime cheminant à l'ombre de la maîtrise plus ou moins totalitaire d'un système de soins qui a tout prévu, sauf l'impasse.

Pour favoriser cette guérison-là, cette reconstruction narrative, il est essentiel d'être attentif à la relation avec les équipes, aux liens établis avec certains soignants, aux personnes significatives qui ont contribué à articuler et à suivre les transitions (il existe en Suisse des *case managers* de transition), pour voir comment le patient a pu réellement se sentir "confié" aux personnels et aux nouvelles étapes dans les dispositifs intra- et extrahospitaliers.

Lorsqu'en termes consacrés, on doit accorder une attention particulière à la structure narrative du patient et réfléchir à un projet de soins vraiment personnalisé, il s'agit non seulement de voir comment l'histoire de la maladie s'intègre dans celle du malade et dans son contexte, mais également d'observer comment, à partir de l'interaction soignant/soigné, un projet de vie – et pas seulement de soins – peut être élaboré, porteur de sens pour les deux parties, susceptible d'évoluer avec la maladie et de contribuer à écrire les choses dans une perspective vraiment existentielle (9).

C'est le paradoxe de la position du médecin ou du soignant qui doit se référer à un savoir scientifique pour établir le bon diagnostic et le traitement approprié pour contrôler la maladie et, dans le même mouvement, adopter une attitude d'écoute et d'ouverture envers le malade, impliquant abandon de son pouvoir de maîtrise pour s'ouvrir au sens de ce qui n'est pas formulé ; c'est la compréhension de ce sens qui permet finalement de vérifier qu'un schéma thérapeutique "technique" est bien un projet compatible avec l'histoire "unique" de la personne qui nous fait face. Ce paradoxe, cette tension entre un savoir fondé sur la preuve et un projet particulier est l'espace de l'éthique clinique (10, 11).

En termes de communication, ce paradoxe ne peut être levé durant les consultations qu'en veillant d'une part à diriger l'entretien grâce à des questions fermées qui hiérarchisent les aspects médicaux pour décider du traitement, et d'autre part à développer simultanément la relation intersubjective grâce à la parole du patient, encouragée par des questions ouvertes et une reconnaissance de ses émotions. La confiance envers les soignants ou le médecin de référence, susceptible de tenir à travers toutes

les transitions, cette forme de permanence de la relation de soins se poursuivant au-delà de la personne des professionnels s'établit sur cette double articulation entre compétence maîtrisée et accès au vécu subjectif; elle permet de créer une communauté de signi-

fications entre patient et médecin (ou famille et équipe) sur tous les aspects essentiels que l'on négociera pour prendre de bonnes décisions. C'est à mon sens les prémisses nécessaires au déploiement du sentiment de guérison. ■

Références bibliographiques

- [1] Le Blanc G. In: *Le concept de guérison à l'épreuve du cancer. 2006-2007 ; Séminaire, centre Canguilhem, INCa.*
- [2] Kristeva J. Liberté, fraternité, égalité et... vulnérabilité. In: *Recherches en psychanalyse 2006 ; L'Esprit du temps Centre national du livre, pp. 11-27.*
- [3] Cunningham A. *Healing journey : an active response to the crisis of cancer 2003 ; www.healingjourney.ca*
- [4] Mayer DK. *Introduction: a prescription for living. Seminars in Oncology Nursing, vol. 24, n° 3 (august) 2008;143-4.*
- [5] Cantor D. *Cancer control and prevention in the twentieth century. Bull Hist Med 2007(81.1):1-38.*
- [6] Andrykowski MA, Lykins E, Floyd A. *Psychological health in cancer survivors. Seminars in Oncology Nursing, vol. 24, n° 3 (august) 2008;193-201.*
- [7] McCabe MS, Jacobs L. *Survivorship care models and programs. Seminars in Oncology Nursing, vol. 24, n° 3 (august) 2008;202-7.*
- [8] Bacqué MF. *L'ère de la guérison relative, éditorial. Rev Francoph Psycho-Oncologie 2004;2:65-6.*
- [9] Guex P. *Représentations institutionnelles du cancer. Psycho-Oncologie 2009;3:43-6.*
- [10] Benaroyo L. *La strate relationnelle du jugement éthique. In: Éthique et responsabilité en médecine. Médecine et Hygiène (eds) Genève:2006;pp.77-83.*
- [11] Ricoeur P. *Soi-même comme un autre. Seuil (eds) Paris, 1990.*