

Fig.1 • SAS DANS LEQUEL LES VISITEURS SE PRÉPARENT
AVANT D'ENTRER EN CHAMBRE POUR PATIENT IMMUNODÉPRIMÉ.
© PHOTOGRAPHIE ALICE PÉTERS.



Alice Péters

FNRS, FOND VAN BUUREN

UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES, LABORATOIRE
D'ANTHROPOLOGIE DES MONDES CONTEMPORAINS

‘IL FAUT SOUFFRIR POUR GUÉRIR’. L’INFLUENCE DE LA DOULEUR THÉRAPEUTIQUE DANS LES RELATIONS SOIGNANTS / PATIENTS

En onco-hématologie, les effets secondaires liés aux traitements amènent une douleur et une souffrance importante chez les patients. En effet, ils les confrontent à la maladie, les isolent et peuvent aller jusqu’à les tuer. Cette violence des traitements influence la relation thérapeutique et les relations entre les différents membres de l’équipe soignante. On constate un brouillage des hiérarchies traditionnelles entre médecins et infirmières, une attention particulière au vécu du patient, une participation du patient à la décision thérapeutique et une mise en place d’un « travail d’équipe » entre soignants et patients.

Dans cet article, j’entends par douleur thérapeutique la douleur et la souffrance qui découlent des traitements médicaux et de l’hospitalisation. Cette douleur a toujours existé. L’avènement des techniques anesthésiques et la prise en charge plus globale de la douleur dans nos hôpitaux modernes ne l’a pas fait disparaître. Dans le cadre de ma thèse de doctorat en anthropologie sur la douleur et la souffrance liées aux traitements et à l’hospitalisation, j’ai choisi comme terrain deux services d’onco-hématologie (où sont traités leucémie, myélome, lymphome, etc.) en Belgique et en Angleterre. Il s’agit ici d’une première mise en ordre de ce matériel.

Dans l’histoire de la douleur thérapeutique, les traitements du cancer, comme la chirurgie, occupent une place particulière. De tout temps, le cancer a été combattu avec beaucoup de violence et les patients ont toujours été prêts à payer au prix fort leur guérison. Dans son travail historique sur le cancer et ses traitements, Pierre Darmon (1993) détaille l’utilisation de fer, du feu (afin de cautériser), l’application de caustiques (au XIX^{ème} siècle), les opérations sans anesthésie et très mutilantes (amputation de seins, de la verge, ablation des testicules, etc.), la ligature des artères, la compression de la zone atteinte, le jeûne (afin d’affamer le cancer) et la réfrigération. L’aspect très invasif des traitements dans cette branche de la médecine et les longues périodes d’isolement imposées aux patients lors de leur hospitalisation exacerbent les tensions relatives à la douleur thérapeutique.

J'ai pu approcher l'influence de cette douleur sur la prise en charge des patients et sur les décisions médicales par l'observation quotidienne des interactions entre les soignants, les patients hospitalisés et leurs proches, complétés par ma présence lors des réunions d'équipe. —

Quand le traitement est la maladie

*A*vant, tout allait bien, c'est depuis la chimio que je me sens malade. ¹

De nombreuses maladies onco-hématologiques sont diagnostiquées sur des patients n'ayant peu ou pas de symptômes et lorsqu'ils existent, ceux-ci sont souvent peu handicapants. Avant de recevoir leur traitement, ces patients ne se sentent pas vraiment malades. Les effets secondaires des traitements leur font

Fig.2 UNE PARTIE DE L'ÉQUIPE D'UN DES SERVICES.
© PHOTOGRAPHIE ALICE PÉTERS.



alors prendre conscience de leur état. De plus, compte tenu de la gravité et de la progression parfois rapide de ces maladies, la prise en charge se fait de façon très urgente. Dès lors, certains patients découvrent au hasard d'une prise de sang leur maladie, sont hospitalisés et commencent un traitement très invasif et violent en moins de quinze jours. Ils n'ont alors pas le temps de se préparer psychologiquement à cette épreuve. Cela impacte considérablement la manière de ressentir la violence des traitements.

Si la violence thérapeutique se manifeste dans tous les effets secondaires liés aux traitements de ces maladies, la manière dont les patients la ressentent est variable. Sylvie Fainzang (2006 : 144) souligne « le décalage entre les préoccupations respectives des médecins et des malades, exclusivement sanitaires pour les premiers, parfois essentiellement sociales pour les seconds – un décalage également source de malentendus. »

Voici un exemple révélateur de ce décalage, extrait de mes notes de terrain².

« Le Dr. N. en visite chez Mme. S., lui explique les effets secondaires de la chimiothérapie et lui rappelle qu'elle doit prévenir lorsqu'elle a des nausées pour pouvoir être traitée. Elle lui explique également brièvement le plan avec la greffe, l'immunosuppression et l'isolement. Mme. S. dit avoir bien compris et ne pas avoir de question lorsque le Dr. N. le lui demande. Elle est très préoccupée par le fait que sa peau ait changé de couleur. Elle est devenue plus foncée. Elle n'a pas de questions sur le traitement mais veut savoir pourquoi sa peau a changé de couleur et si c'est permanent. Le Dr. N. la rassure : c'est à cause de la chimiothérapie, ça n'est pas grave et ça ne durera pas. »

J'illustrerai ce décalage à travers la présentation de trois effets secondaires majeurs. ↪

L'immunodépression

L'immunodépression (diminution de l'immunité) est un des effets secondaires général aux chimiothérapies. Dans le cas des greffes de moelles, souvent utilisées pour traiter les maladies onco-hématologiques, il s'agit d'immunosuppression car l'immunité du patient est réduite à néant. Cette immunosuppression justifie l'isolement de ces malades. Avant de procéder à la greffe de moelle, on détruit la moelle osseuse malade à l'aide d'une chimiothérapie à haute dose et – ou d'une irradiation du corps entier. Le but est de « repartir à zéro » en détruisant un maximum de cellules malades. Cela rend le patient extrêmement vulnérable aux infections avant la prise des nouvelles cellules greffées. La persistance de l'immunosuppression varie en fonction du type de greffe et peut durer quelques semaines à plusieurs mois jusqu'à la récupération d'une immunité plus ou moins complète.

L'isolement ne dure pas plusieurs mois mais le patient reste fragilisé et doit prendre de nombreuses précautions pour éviter au maximum le risque de contamination. Après l'hospitalisation,

la maladie s'attarde dans la vie de ces patients. Ils doivent éviter les lieux publics et porter un masque lorsqu'ils s'y rendent, se garder de côtoyer des gens malades et de pratiquer certaines activités comme le jardinage, suivre un régime alimentaire, etc. Dans les cas les plus graves, l'immunosuppression les empêche de mener une vie quotidienne normale durant presque un an. Dès lors, ces impératifs obligent ces patients à constamment trouver le fragile équilibre entre la nécessité de se protéger face aux risques liés à l'immunodéficience et l'envie de profiter de la vie.

Un médecin m'a expliqué à quel point ce dosage est difficile pour les patients et n'offre pas toutes les garanties : « *Le Dr. I. me parle de Mme. N. en rechute après plusieurs années post-greffe : elle est très angoissée ; c'est dommage car elle a été « surprudente »³ pendant sa rémission et n'a pas fait plein de trucs et elle a quand même rechuté.* » Cette situation d'immunodépression inévitable est considérée par les soignants comme le prix à payer pour la guérison. Aussi est-elle prise très au sérieux et surveillée de près pendant et après l'hospitalisation du patient. Le Dr. I. avait coutume de me dire, lorsqu'il remplissait les papiers de sortie d'un patient greffé : « *L'aventure commence !* ». ☞

Les nausées et vomissements

Les nausées et vomissements font partie des effets secondaires liés aux traitements par chimiothérapie. Ils peuvent apparaître lors du traitement ou dans les heures ou les jours qui suivent. Ils peuvent être directement induits par les traitements ou être liés à l'anxiété ou à la fatigue. Établir un diagnostic clair de l'origine de ces troubles est essentiel pour leur bon traitement (les antiémétiques peuvent être remplacés ou complétés par des anxiolytiques). Ces effets secondaires sont souvent l'occasion pour les patients et les soignants d'aborder ensemble la question de l'anxiété.

Comme pour la gestion de la douleur, les soignants insistent pour que les patients signalent au plus tôt l'apparition de ces effets secondaires. Il faut agir vite pour traiter les nausées de façon optimale et la prise d'antiémétiques ne diminuera en rien l'efficacité du traitement. Au contraire, un patient mal nourri n'est pas dans les meilleures conditions pour supporter les traitements : une perte de poids importante peut en diminuer l'efficacité et également contribuer à l'affaiblissement général du patient alors plus vulnérable aux infections.

Paradoxalement, malgré les explications reçues au début du traitement, de nombreux patients hésitent à réclamer un supplément de médicaments contre leur nausée. Les raisons de cette réserve ne me sont pas apparues clairement. Le discours des patients est généralement le même : ils ne veulent pas déranger. Cette situation peut perdurer malgré l'insistance des soignants (ils ne les dérangent pas, c'est leur travail, etc.). Peut-être ces patients sont-ils rassurés sur l'efficacité des traitements lorsqu'ils ressentent cet effet secondaire attendu ?

Dans ce contexte, les soignants insistent « il ne faut pas souffrir pour guérir » afin de pousser les patients à parler de ces effets secondaires. Or, ce leitmotiv s'oppose au vécu des patients dont une partie importante de la souffrance est précisément due aux traitements et peut difficilement être soulagée. L'ironie de cette situation ne semble pas apparaître aux soignants qui sermonnent les patients au sujet de leurs « nausées non déclarées ». ↪

L'alopecie

L'alopecie (la perte des cheveux et des poils) est le premier effet secondaire auquel pensent les patients lorsqu'ils apprennent qu'ils vont recevoir une chimiothérapie. Les soignants reconnaissent volontiers que l'alopecie peut être difficile à supporter psychologiquement et socialement, aussi mettent-ils l'accent sur l'aspect provisoire et le caractère bénin de cet effet secondaire. Ces caractéristiques sont également soulignées dans les diverses brochures mises à la disposition des patients. Tous soulignent que les cheveux repoussent toujours et parfois même plus beaux qu'avant.

Fig.3 • UNE PATIENTE SUR LE POINT D'ÊTRE GREFFÉE, EN CHAMBRE STÉRILE (FLOW). © PHOTOGRAPHIE ALICE PÉTERS



Par contre, ils repoussent souvent avec une autre texture et parfois une autre couleur (souvent plus blancs chez les patients plus âgés). Sauf question explicite des patients, ce point est rarement évoqué par les soignants, bien qu'il soit mentionné dans certaines brochures.

Pour les patients, la perte de cheveux est loin d'être insignifiante. Tout d'abord, elle est le signe le plus visible du cancer. En outre, elle porte doublement atteinte à l'identité du patient. D'abord, elle le catalogue comme malade et rend cette nouvelle identité sociale extrêmement visible. Ensuite, les cheveux sont un signe distinctif important, qui donne à voir le genre, l'âge et le « look » de la personne. Dès lors, les hommes comme les femmes sont très préoccupés par cet effet secondaire. La perte des cheveux donne au patient sensation d'être « à nu » à plus d'un titre. Le crâne sans cheveux donne froid et est un rappel constant de sa maladie. Mais il est aussi mis « à nu » car chacun, en un coup d'œil, peut connaître une part de son intimité : son état de santé. Dans la plupart des cas, ce dévoilement a lieu malgré les tentatives pour masquer ce stigmaté.

En effet, s'il existe des possibilités pour masquer l'alopecie, leur efficacité n'est pas toujours optimale. Les hommes portent le crâne rasé ou bien la casquette ou le chapeau mais rarement la perruque. Celle-ci, qui est remboursée par la mutuelle, est plus fréquemment utilisée par les femmes, en complément du foulard, moins chaud et plus pratique dans la chambre d'hôpital. Comme la chimiothérapie détruit tous les poils, les sourcils disparaissent également et cela transforme complètement l'expression du visage. Les poils de moustache et de barbe tombent également. Cela peut poser un véritable problème identitaire, notamment pour des patients musulmans. La peau est aussi fragilisée par la chimiothérapie, ce qui limite l'utilisation du maquillage. Par ailleurs, tous ne sont pas toujours à l'aise avec l'utilisation du maquillage (spécialement les hommes) et un véritable apprentissage est nécessaire car la façon de se maquiller est spécifique⁴. Les autres poils du corps sont également détruits (poils des jambes, poils pubiens). Je n'ai pas eu d'échanges avec les patients sur ce point précis mais on peut imaginer que cette disparition a des conséquences sur l'image de soi et sur la sexualité.

Les soignants considèrent la manière dont les patients gèrent ce symptôme comme un bon indicateur de leur posture face à la maladie dans son ensemble. « *Plusieurs infirmières et un médecin discutent au sujet d'un patient de 18 ans, jeune père de famille, en rechute de leucémie aigüe. La situation du patient est grave et il ne semble pas s'en rendre compte. Une des infirmières nous dit qu'elle lui a dit de se raser les cheveux (il les laisse relativement longs, les perd par plaques et a des « trous » sans cheveux). Elle lui a dit que même si ça ne le dérangeait pas lui, il fallait penser à ses visites et à sa fille.* »

Les soignants attendent du patient qu'il ait une attitude « combative » face à cet effet secondaire comme face à la maladie. L'idéal est de ne pas rester (du moins pour les femmes) « sans cheveux » toute la journée dans sa chambre et de prendre « le taureau par les cornes » : se raser les cheveux ou les couper très court avant qu'ils ne tombent par mèches entières (l'attitude inverse est considérée comme mortifère). L'attitude des patients face à leur alopecie, lorsqu'elle témoigne d'un certain laisser-aller, est relevée par les soignants. Ils considèrent alors qu'elle indique une détresse psychologique ou un

déni. Dans ce cadre, une femme qui porterait le crane rasé mais avec du maquillage et des boucles d'oreille n'alerterait pas le personnel soignant. Il en va de même pour les périodes de la journée où le patient se repose dans son lit et où, pratiquement, il sera mieux sans rien sur le crâne. On retrouve ici la figure du patient idéal sur laquelle je reviendrai. —

Hospitalisation et isolement

Quoi qu'il en soit il est hors de question que vous me mettiez dans un de vos aquariums, je ne suis pas un animal !⁵

L'hospitalisation est souvent décrite comme un moment traumatisant, quelle qu'en soit la durée ou la cause. Plusieurs éléments expliquent ce phénomène. Une fois hospitalisé, chacun tend à perdre son identité sociale. Sa nouvelle identité de malade s'impose, dans ses relations avec les professionnels comme avec ses proches. Le patient ne travaille plus et ses contacts avec l'extérieur sont limités aux heures de visite. En pyjama ou pire en « robe d'hôpital », il ne porte plus les bijoux et les vêtements constitutifs de son identité sociale. Son intimité est mise à mal par le partage des chambres et par l'accès total des soignants à son corps. Le patient ne décide presque plus de rien : les horaires, les repas, les activités (de la toilette aux examens), sont gérés par l'institution. Cette perte d'autonomie serait le prix à payer pour le bon fonctionnement de l'institution hospitalière. Il en découle ce que l'on pourrait appeler une « violence institutionnelle », éprouvée par les patients et les soignants. Cette violence est évoquée, entre autre, par Jean-Pierre Lebrun, médecin psychiatre, dans son ouvrage *De la maladie médicale* (1993). On peut tracer un parallèle entre cette violence institutionnelle et les institutions totales décrites par Erving Goffman dans *Asiles* (1968). Cette violence s'exerce non seulement sur les patients mais également sur leurs proches et sur le personnel soignant. En effet, ces derniers subissent également une forme de dépersonnalisation, puisqu'une fois entrés dans l'hôpital, ils doivent enfiler un uniforme, qui les caractérise en tant que professionnel de santé et qui les situe précisément dans la hiérarchie de l'institution⁷.

Sur le terrain, j'ai observé chez les soignants une véritable volonté de minimiser cette violence institutionnelle, sans doute pour compenser leur impuissance à diminuer la souffrance liée à la durée de l'hospitalisation et à l'isolement des patients. Les visites débordent largement les plages horaires prescrites. L'équipe cherche à limiter son intrusion dans l'intimité des patients : les soignants frappent systématiquement à la porte pour annoncer leur visite, les soins sont décalés lorsqu'il y a

un visiteur, etc. Il est possible de négocier les divers horaires, notamment celui des repas. Cette plus grande liberté des patients dans la gestion de leur quotidien est le fruit de renégociations régulières entre patients et soignants. Ces attitudes illustrent un type particulier de relation soignant/patient, s'éloignant du cliché paternaliste, qui est développé dans ces services. Cela dit, deux points restent indépendants de la volonté de tous : la longue durée et l'isolement. Ils participent à l'enfermement du patient dans un espace temps figé.

L'isolement, qui touche les patients greffés, est mis en place suite à l'immunosuppression. Les patients en isolement occupent deux types de chambres.

D'une part, des chambres avec sas permettent aux visiteurs et aux soignants de « s'habiller » avec un masque (en Belgique mais pas en Angleterre), un tablier et des gants, avant d'entrer dans la chambre. Elles sont occupées par tous les patients greffés en Angleterre (où l'isolement est beaucoup moins strict) et par des patients immunodéprimés mais moins fragiles en Belgique. En Angleterre, un flux laminaire⁹ existe dans ce type de chambre.

Le deuxième type de chambre est appelé « flow » par les soignants et n'apparaît que sur mon terrain belge. Les patients occupant ces « flows » (les aquariums évoqués plus haut) sont au maximum de leur immunosuppression. Ces chambres sont, comme leur nom l'indique, équipées de flux laminaire. Les « flows » permettent un isolement strict : un sas permet aux soignants de donner les médicaments et les repas sans ouvrir la porte qui mène à la chambre. La perfusion peut également se trouver dans le sas. Il est possible d'accéder à la salle de bain sans entrer dans la chambre, ce qui permet au patient de déposer des échantillons de selles, par exemple, sans entrer directement en contact avec les soignants. Enfin, la fenêtre de ces chambres ne donne pas sur l'extérieur mais sur le couloir par lequel on accède au service. Des fauteuils y sont installés et des téléphones permettent la communication entre les patients en isolement complet et leurs proches lors des visites¹⁰. En plus des inconvénients liés à l'isolement, ces chambres n'ont presque pas d'éclairage naturel ni de vue vers l'extérieur puisque la fenêtre (sans ouverture) donne sur le couloir. Le vis-à-vis avec le couloir où circulent toutes les personnes qui fréquentent le service, pousse les patients à fermer les stores de leur « fenêtre » et à s'isoler d'avantage. Les patients supportent difficilement l'hospitalisation dans ces « flow » et demandent, dès que possible, leur transfert dans une chambre avec simple sas. Pour des raisons d'organisation et d'occupation des chambres, ces demandes sont rarement satisfaites et de nombreux patients restent dans ce type de chambre jusqu'à leur sortie. Comme le souligne Marie Christine Pouchelle (2003 : 151), lorsqu'elle parle de l'isolement lié à la réanimation, « [l']isolement induit par l'hospitalisation vient en fait redoubler un sentiment d'exclusion procuré par la maladie elle-même ». Dans ce contexte, le manque de contact physique avec ses proches et même avec les soignants est une source de souffrance pour les patients.

Une fois les visites possibles, elles nécessitent cependant de porter un tablier, des gants et un masque. Les contacts restent dès lors limités. Le port du masque en particulier est un obstacle à la communication, la moitié du visage étant couverte, ce qui explique en partie pourquoi il n'est pas utilisé en Angleterre¹¹. Notons cependant que la souffrance liée à l'isolement n'empêche pas les patients de craindre la sortie

de l'hôpital. Cette peur est sans doute en relation avec l'importance de l'isolement. Les patients sont, au propre comme au figuré, dans un véritable cocon et les risques liés à la vie au dehors, la vie non stérile, accentuent ce sentiment. Ils craignent de quitter l'univers « plus propre » de l'hôpital pour la maison. Ce qui est paradoxal, car le risque d'attraper un microbe est statistiquement plus élevé à l'hôpital. Un patient, prêt à sortir, compare son expérience à celle d'un prisonnier : il ne rêve que de sortir, mais a peur de rater sa réinsertion. —

Les infirmiers et infirmières : les gestionnaires du quotidien et de l'intime

Les infirmières¹² sont les gestionnaires du quotidien des patients. En effet, dans l'espace-temps clos de la chambre d'hôpital, leurs visites rythment les journées. Elles servent de repères aux patients. Elles les réveillent, viennent régulièrement pour les soins, pour les repas et les médicaments. Les soignants disposent du temps des malades, qui semble surtout être un temps de l'attente : l'attente de la visite des soignants ou des proches, l'attente de l'examen, l'attente des résultats. Comme le souligne Marie-Christine Pouchelle (2003 : 131), ces récits d'attente « sont bien sûr à relativiser, car il faut prendre en compte, du côté du patient, l'anxiété qui fait s'allonger démesurément le temps perçu, et du côté du soignant, la charge de travail importante qui résulte de la pénurie chronique d'effectifs ». Dans cette gestion du quotidien, le bien être des patients côtoie la pragmatique du travail infirmier. Les infirmières sont au premier rang des négociations visant à minimiser l'impact de la violence institutionnelle sur les patients.

Par leur gestion du quotidien et leur immersion dans l'intimité des patients (via la toilette, les soins et la fréquence des visites), les infirmières deviennent souvent leurs confidentes et celles de leurs proches. On leur dit et on leur demande ce qu'on n'ose pas dire et demander au médecin. Cette relation particulière est également liée au statut des infirmières. Considérées par les patients et leurs proches comme ayant moins de pouvoir que les médecins au sein de l'institution hospitalière, elles semblent plus accessibles. Cette attitude plus décontractée des patients et de leurs proches s'explique aussi par la présence continue des infirmières (il est donc inutile de diminuer la TV, d'interrompre sa communication téléphonique, etc.). Par contre, sauf problème, le médecin visite le patient deux fois par jour tout au plus, toute l'attention se porte alors sur sa présence très attendue.

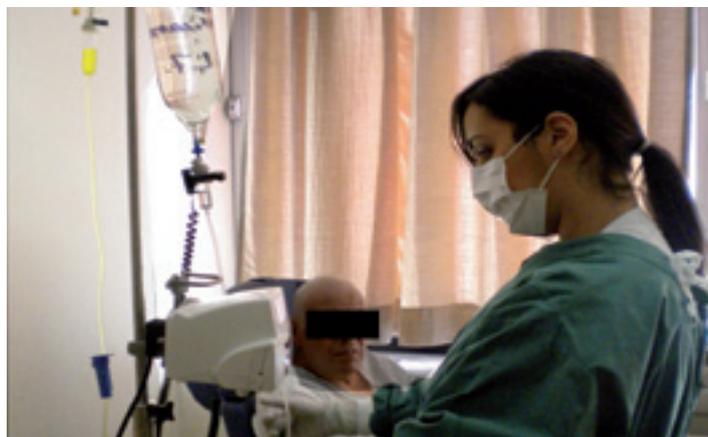
Ainsi, lorsqu'il y a un problème ou une source de stress, les proches et les patients se déchargent souvent sur les infirmières. Cela peut mener à une certaine agressivité. En fonction de la relation de départ entre l'infirmière et le patient, celle-ci reste acceptée si elle n'est pas récurrente. Car, comme les médecins, les infirmières ont plus d'affinités avec certains patients qu'avec d'autres et leur seuil de tolérance varie en fonction de cette affinité.

Par ailleurs, la symbolique de l'infirmière maternelle et rassurante, liée à l'histoire de la profession (Knibiehler 1984 ; Leroux-Hugon 1992), reste fortement ancrée dans la mentalité collective. Les demandes d'attention des patients doivent aussi être comprises par rapport à cette image.

Ces particularités de la relation patient/infirmières expliquent le rôle de lien entre les médecins, les patients et leurs proches, souvent joué par les infirmières. Comme on leur confie davantage, elles peuvent transmettre certaines questions ou inquiétudes dont les patients n'arrivent pas à parler aux médecins. Les infirmières des deux services que j'ai observés revendiquent ce rôle « d'experte du vécu des patients ». Mais leur expertise ne s'arrête pas là. Dans les services pointus comme l'hématologie, l'expertise professionnelle des équipes d'infirmières leur permet d'intervenir de manière importante dans la formation des futurs spécialistes. Elles vérifient les prescriptions et n'hésitent pas à questionner le médecin sur la pertinence de son traitement. Elles avertissent le médecin lorsque la situation physique (température, PAC¹³ bouché, nausées, etc.) mais aussi psychologique des patients se dégrade. Des membres de l'équipe infirmière participent à chaque réunion où le cas des patients est discuté. En tant que gestionnaires du quotidien, ils n'hésitent pas à prendre également position sur la forme des traitements afin de minimiser au maximum l'impact de ceux-ci sur la vie du patient. Médecins et infirmières n'ont pas toujours le même regard sur la situation des patients. Elles sont parfois plus réalistes quant à l'état du patient. Elles le voient plus souvent sur la journée et celui-ci est plus naturel face à elles.

Ces diverses fonctions des infirmières sont reconnues par la majorité des médecins. Nous sommes ici loin des hiérarchies classiques. Selon Marie Christine Pouchelle, ce « relatif brouillage de la

Fig.4 • INFIRMIÈRE « HABILLÉE » QUI
S'OCCUPE D'UN PATIENT IMMUNODÉPRIMÉ.
© PHOTOGRAPHIE ALICE PÉTERS.



distance hiérarchique entre médecins et infirmières » (2003 : 102) qu'elle observe dans les services de réanimation, est lié à « l'imaginaire de la guerre et du combat qui y sous-tend quotidiennement la relation avec la maladie et la thérapeutique » (idem). La correspondance de cet imaginaire avec la violence des traitements évoquée plus haut est assez claire. —

Les médecins : le poids de la décision thérapeutique

Si chaque membre de l'équipe soignante peut prendre position lors de la discussion sur l'orientation thérapeutique, la responsabilité finale est prise par le médecin. Plusieurs facteurs contribuent à ce choix. D'abord, l'âge du patient et sa condition physique sont pris en compte. Ensuite ces données sont liées à la toxicité et à la morbidité du traitement. Certains traitements sont proscrits au-delà d'un certain âge car leur morbidité est trop élevée. Cela dit, le risque de mourir suite aux complications dues aux traitements existe chez tous les patients, mais l'évaluation de ce risque varie en fonction de l'âge. Dès lors, si la question des effets secondaires reste posée chez tous les patients, ne fût-ce que pour obtenir leur consentement éclairé, dans le cas de patients « jeunes » (c'est-à-dire de moins de 60 ans), le traitement est toujours l'option choisie. Si le discours officiel des médecins est qu'« on a toujours le choix », ils admettent en privé que les patients très jeunes ne l'ont pas vraiment. Pour ces patients, selon les médecins, « cela vaut toujours le coup » car ils ont toute la vie devant eux et sans traitement la seule issue est la mort.

Bien qu'un maximum d'objectivité soit garanti grâce au travail d'équipe, la relation qui se tisse entre les soignants et le patient peut influencer le choix du traitement. Le médecin en charge d'un patient peut ne pas voir l'état dans lequel celui-ci se trouve car cette vision lui est insupportable. Dans ce cas, le travail d'équipe permet de « recadrer » le médecin. Je pense ici à un patient suivi depuis toujours par un médecin du service. Son état avait empiré de façon radicale et très rapide et, alors que l'équipe réfléchissait à une façon de prendre en charge sa fin de vie, son médecin l'encourageait à faire du vélo d'appartement pour se maintenir en forme en vue d'une prochaine greffe. Enfin, le choix du traitement se fait à un moment précis. Dès lors, un choix peut être optimal au moment où la décision est prise mais des changements rapides quant à la santé du patient peuvent le faire regretter aux médecins. Cela fait partie, selon eux, d'une des grandes difficultés de leur métier.

Comme le souligne Darius Razavi (médecin psychiatre travaillant en psycho-oncologie), la place des patients dans la prise de décision a évolué en parallèle de la relation médecin-malade. « Sur ce point, ces vingt dernières années ont vu évoluer la relation médecin-malade d'une position paternaliste à une attitude de décision partagée. » (Razavi & Delvaux, 2002 : 14-15). Il insiste cependant sur un point essentiel. « Toutefois, la corrélation entre le désir d'information des malades et celui d'une participation au processus de décision n'est pas totale. [...] si la majorité des malades préfèrent recevoir une information complète, presque un quart d'entre eux souhaitent une relation plutôt

autoritaire que participative avec leur oncologue. [...] Prendre la décision du traitement pourrait signifier pour le malade de devoir assumer le résultat et de se sentir responsable d'un mauvais choix en cas de rechute. Ainsi, plus qu'une participation à la décision thérapeutique, les malades souhaitent une information sur les raisons qui expliquent le choix d'un traitement. » (idem).

Comme l'explique Marie Ménoret (1999 : 134), dans son travail ethnographique sur un centre anticancéreux, dans ce contexte, le médecin doit « présenter l'incertitude de l'issue du traitement et, cependant, la nécessité de l'entreprendre ». Cette nécessité est ressentie par la majorité des patients belges comme un manque de choix. L'issue mortelle à court terme de la majorité des maladies oncologiques non traitées est ici un argument décisif. Comme nous l'avons vu, cette pensée n'est pas étrangère aux médecins mais la verbalisation de ce ressenti chez les patients lors de la prise de décision thérapeutique reste difficile à accepter. Les médecins n'aiment pas les situations où leurs patients s'en remettent aveuglément à leur proposition de traitement. Ils insistent alors sur l'existence d'un choix, parmi plusieurs thérapies plus ou moins invasives. La branche palliative des traitements est alors évoquée. Ils soulignent l'importance de cette décision, qui doit d'abord être celle du patient et non de son médecin. Cependant, au-delà de ce discours, les patients perçus comme trop critiques ou « soupçonneux » face aux propositions thérapeutiques des médecins sont considérés comme manquant de confiance. Cette attitude heurte les médecins pour qui la confiance est le lien fondamental censé unir patients et soignants. De plus, les soignants et les médecins en particulier pensent travailler en équipe avec le patient contre sa maladie. Le patient idéal est, dès lors, ni trop soumis ni trop sceptique face aux propositions thérapeutiques. Dans ce domaine, le discours des médecins est très ambivalent. Nous avons vus qu'ils critiquent le discours des patients sur l'absence de choix, tout en tenant le même discours en privé. De même, certains soignants affirment que s'ils tombaient malades, ils préféreraient ne pas être traités et profiter de ce qu'il leur reste à vivre plutôt que d'endurer les traitements.

Pourtant, certains patients (comme la majorité des patients anglais), veulent participer à leurs traitements. Peut-être est-ce une façon d'être acteur et non plus seulement spectateur de leur guérison ? L'équipe accepte ce type de démarche, dans la mesure où le contrat de confiance entre soignant et patient n'est pas remis en question. Dès lors, celui-ci peut donner son avis, il y est même encouragé. Mais les oppositions systématiques aux propositions de traitements sont mal perçues et vues comme de la non-compliance¹⁴. Enfin, malgré la prise en charge de la sécurité sociale, l'aspect financier des traitements peut peser dans le choix thérapeutique. Certains traitements ne sont pas remboursés et le statut de certains malades (sans papiers par exemple) peut exclure d'emblée certaines options thérapeutiques.

Bien que cela soit extrêmement rare, il arrive qu'un patient refuse un traitement. Cela ne signifie pas nécessairement le refus de tout traitement. Dans ce cas, la première démarche du corps médical est de vérifier si le patient est bien conscient des conséquences de son refus et de tenter de comprendre les raisons de celui-ci. Ensuite, si le patient campe sur ces positions, il propose une alternative. Il peut être ardu, pour les soignants, de découvrir pourquoi un patient veut éviter un traitement mais il est

essentiel de savoir s'il s'agit d'un ras le bol passager ou si c'est une décision réfléchie. Tout au long du traitement, divers problèmes à résoudre peuvent apparaître. Ici encore le patient a son mot à dire. Certaines de ces complications peuvent être plus ou moins prévues et la discussion anticipée, d'autres le sont moins¹⁵. Cela dit, je n'ai jamais rencontré de patient qui refusait d'affronter un des problèmes dû au traitement. Ils affirment ne pas avoir parcouru tout ce chemin pour baisser les bras. —

Un « travail d'équipe »

Pour qui n'a jamais été hospitalisé, entrer à l'hôpital est comme pénétrer dans un autre monde, avec ses propres codes. Une véritable socialisation du nouveau patient doit s'opérer. Dans certains services, les autres patients collaborent à cette socialisation. Malheureusement, l'isolement des patients atteints de maladie onco-hématologique limite fortement ces interactions. Aussi, les soignants au sens très large du terme, y compris les brancardiers et les femmes de ménage, sont les principaux acteurs de cette socialisation. Mes observations rejoignent celles du psychiatre Michael Balint (1970 : 255), qui évoque une véritable éducation du patient par son médecin. Il relate l'entraînement du patient à adopter l'attitude adéquate pour créer les conditions favorables à l'exercice thérapeutique. En effet, la socialisation réussie du patient est sensée le mener à comprendre ce que l'on veut de lui et à accepter son rôle, c'est-à-dire sa place dans le « travail d'équipe » avec l'équipe soignante.

La notion de « travail d'équipe » n'est pas utilisée telle quelle par les patients ou par les soignants. Elle me semble cependant être la plus appropriée pour définir ce que j'ai pu observer. Cette notion de « travail d'équipe » apparaît dans le discours tenu par les médecins à leurs patients : « On va se battre » et non « Vous allez vous battre ». C'est ensemble que la tactique contre le mal doit être élaborée¹⁶.

Le dialogue entre un médecin et une patiente atteinte de leucémie, dont on n'arrive pas à nettoyer la moelle afin de pouvoir faire une greffe, illustre le travail d'équipe, mais aussi le travail de recherche de traitement malgré de sombres pronostics.

Avant d'entrer dans la chambre, le Dr. N. demande d'un air triste au Dr. L. « pourquoi se sont toujours les jeunes patientes avec des enfants qui ont des trucs comme ça ? » Le Dr. N. s'assied sur le lit de Mme S. et le Dr. L. et moi-même restons debout au bout du lit.

Dr. N. « Vos globules blancs ont augmenté »

Mme. S. « Ah c'est une bonne nouvelle ! »

Dr. N. « Malheureusement non, je n'ai pas de bonne nouvelle Mme S. Vous avez 50% de cellules de la maladie dans le sang. »

Mme. S. est très surprise, elle accuse le coup.

Dr. N. « Je suis désolée. »

Mme. S. « Je vais mourir ? »

Dr. N. « Je ne peux pas vous garantir de vous guérir. »

Mme. S. « Vous ne pouvez pas me garantir ? Ça veut dire quoi ? »

Dr. N. « Non, en médecine on n'est jamais dans du 100% de certitude (Ici ils savent que le pronostique est très sombre). Il y a deux traitements possibles et aujourd'hui on va faire des analyses sur vos cellules pour voir lequel est le mieux adapté et quand votre traitement de chimio sera fini et que toutes les cellules seront mortes alors on vous greffera sans attendre que vous récupérez. »

Mme. S. « Pourquoi ? »

Dr. N. « Pour ne pas laisser le temps à la maladie de revenir. »

Mme. S. pleure. Elle demande un mouchoir. « Je ne m'attendais pas à ça. »

Dr. N. « Nous non plus ». Elle lui frotte le bras. « On va se battre ensemble »

Les négociations et les collaborations entre soignants et patients observées sur mon terrain sont également décrites dans le contexte des maladies chroniques (Baszanger 1986). Comme le souligne le sociologue Anselm Strauss (1982), les patients travaillent dans le cadre de leur hospitalisation. Ce travail des patients n'est pas toujours reconnu comme tel par tous les intervenants et même parfois par les patients eux-mêmes, par exemple lorsqu'un patient doit adapter son comportement social et son état psychique à la nouvelle de sa mort proche (Strauss et alia 1982 ; Glaser & Strauss 2005).

Sur mes terrains, la participation des patients à ce « travail d'équipe » est considérée comme essentielle et est valorisée. Le « simple » fait de supporter les traitements, d'arriver au bout de ceux-ci en ayant tenu physiquement et psychologiquement est un premier travail. Les soignants appellent d'ailleurs la période de pause entre plusieurs cures de chimiothérapie des « vacances ». L'équipe encourage les patients à profiter de leurs « vacances » pour pouvoir attaquer la suite dans les meilleures conditions. Un autre travail consiste à tirer la sonnette d'alarme lorsque quelque chose ne va pas. Comme tout ne peut pas être décelé par la visite et l'auscultation quotidienne, le patient est tenu d'avertir le personnel si quelque chose se déclare. La rapidité de la prise en charge est importante, d'autant que certains symptômes peuvent être le signe d'un problème grave ; la diarrhée, par exemple, peut indiquer un début de GVHD¹⁷. On retrouve ici les problèmes liés à la gestion des effets secondaires comme les nausées, la douleur et l'alopécie évoqués plus haut. Enfin, le moral du patient influence sa capacité à supporter les effets secondaires des traitements. Les patients doivent donc se ménager et avertir l'équipe s'ils sont stressés ou déprimés. Cette vision de la prise en charge conduit les soignants à une écoute accrue et à une prise en compte importante des états d'âmes des patients. Par contre, elle entraîne un lourd travail de tri parmi ces alarmes, en fonction de leur urgence et de leur pertinence¹⁸.

Le travail d'équipe marque également la décision thérapeutique. L'équipe attend du patient qu'il demande les informations nécessaires à sa participation, au sens fort du terme, aux décisions thérapeutiques quotidiennes. Cette participation dépasse le consentement éclairé¹⁹. Il doit donc adopter un rôle actif, bien différent du stéréotype du patient passif s'en remettant entièrement à son médecin. Cela dit, cette participation active à la décision thérapeutique ne doit pas remettre en

question la confiance absolue des patients envers les soignants. Cette confiance est toujours exigée par ces derniers. Comme l'explique Marie-Christine Pouchelle (2008 : 65), « [l]a confiance reste l'une des clefs de la relation thérapeutique, même si aujourd'hui son versant paternaliste est contesté : elle est théoriquement remplacée par un 'partenariat' raisonné du patient avec le médecin et son équipe. Le 'consentement éclairé' au traitement est l'une des vitrines majeures de ce partenariat espéré. Mais dans la pratique, un patient jugé trop curieux est encore souvent considéré comme pêchant par manque de confiance ».

Cette importance de la confiance est intégrée par les patients et leurs proches. « *La femme de M. D. insiste auprès du Dr. L. pour savoir qui est le médecin responsable du dossier de son mari (depuis le début il était suivi par le Dr. K. dans un autre service mais il est ici car sa maladie semble évoluer en leucémie). Elle s'adresse au Dr. L. « Ce n'est pas du tout un manque de confiance en vous ou en vos compétences mais comme c'est le Dr. K. qui s'occupe de mon mari depuis le début on pensait que c'était lui le médecin référent ».* Les soignants ne demandent jamais explicitement aux patients de partager les décisions thérapeutiques, mais ceux qui attendent que le médecin décide à leur place sont « recadrés ».

Je décèle un lien entre l'insistance sur ce travail d'équipe et la violence thérapeutique évoquée plus haut. Un médecin a un jour qualifié la greffe de moelle de « roulette russe », exprimant ainsi à quel point il était délicat d'en contrôler les effets secondaires. Malgré ou plutôt à cause des traitements, environ la moitié des patients suivis sur mon terrain sont décédés. Nombre d'entre eux sont morts guéris : la maladie a été éradiquée, mais les conséquences de l'immunodépression ou la GVHD

Fig.5 • CHAMBRE « FLOW ».
© PHOTOGRAPHIE ALICE PÉTERS.



les ont tués. Les soignants ressentent douloureusement cette situation affreusement paradoxale où ils font souffrir et parfois « tuent » les patients en tentant de les soigner. Parlant avec rage de l'homéopathie, un médecin m'a dit « *C'est trop facile, nous on leur fait mal, vraiment très mal !* ». Comment porter seul la responsabilité thérapeutique quand la violence des traitements est telle qu'ils peuvent tuer ? Ne s'agit-il pas, en impliquant les patients dans les décisions à travers le « travail d'équipe », de créer les conditions qui permettent aux soignants de continuer à exercer leur métier ? On comprend mieux, alors, la volonté de souplesse dans la gestion du quotidien que nous avons évoquée. En effet, il est contradictoire de demander aux patients d'être actifs d'un côté et complètement passif d'un autre.

Cette responsabilisation importante des patients est renforcée par leur participation à la recherche médicale²⁰. De nombreux patients étaient impliqués dans une recherche liée aux traitements de leur maladie ou de certains de ses symptômes. Dans ce contexte, le travail d'alarme et la responsabilisation du patient dans le choix du traitement sont essentiels à la validité de la recherche. L'exigence de travail en équipe et la confiance mutuelle qui en découle éclairent la compréhension des tensions, perceptibles chez les soignants, vis-à-vis des attitudes qualifiées de « non compliance ». Elles rompent la confiance et rendent le « travail en équipe » ardu, ce qui place les soignants dans une position délicate, tant du point de vue médical que du point de vue personnel.

J'ai essayé de montrer l'influence de la douleur thérapeutique propre à certains traitements sur relation entre les soignants et leurs patients. Elle explique l'exigence, chez les soignants, d'un « travail d'équipe » avec les patients. La lourdeur des conséquences du traitement impose un partage (réel mais non équitable car l'expertise reste l'exclusivité du médecin) de la responsabilité liée à la prise de décision thérapeutique. Comme le souligne Marie-Christine Pouchelle (2003 : 147), patients et soignants sont « les deux côtés d'une même médaille ». Ils sont tous les deux victimes de la violence de l'institution hospitalière qu'ils sont obligés de fréquenter à cause de leur travail ou de leur état de santé. Ils partagent le même imaginaire, les mêmes représentations de la maladie. « 'Se battre contre la maladie' fait en effet partie des idées communes et les malades attendent volontiers du thérapeute une intervention musclée dont l'efficacité est mesurée à la douleur qu'elle procure » (Pouchelle 2003 : 199). Enfin, ils sont tous deux victimes de la violence thérapeutique. Les patients sont atteints dans leur chair, leurs rapports sociaux et parfois leur équilibre psychologique. Les soignants souffrent de devoir infliger une douleur à l'autre, même si elle est consentie.

Cela dit, le comportement et les exigences des soignants et des patients ne manquent pas d'ambiguïté. Face à la prise de décision thérapeutique les médecins veulent obtenir le consentement actif d'un patient obéissant, les patients les explications et la considération d'un médecin dirigiste. Dans le « travail d'équipe » les médecins désirent la coopération d'un patient autonome, mais pas trop critique et les patients souhaitent participer à leur guérison tout en se réfugiant derrière l'expertise médicale. Et si la proximité émotionnelle avec les patients est mise en avant par l'équipe médicale, ils admettent ne pas

toujours être prêts à faire face à la détresse de certains d'entre eux. On peut alors se demander, comme le fait Marie-Christine Pouchelle (2003 : 134), si le manque de temps pour « faire du relationnel », souvent évoqué par le personnel médical, correspond à un manque de disponibilité psychique. Les infirmières de mon terrain belge sont d'ailleurs heureuses de ne pas toujours soigner le même patient (contrairement à l'organisation anglaise) et de pouvoir prendre de la distance. Ce système permet de limiter les risques de contamination émotionnelle et de tenir sur le long terme. ↪

Notes

1. Déclaration d'un patient à son médecin lors de la visite quotidienne en chambre.
2. Ma méthodologie repose sur l'observation des interactions quotidiennes entre les soignants, les patients et leurs proches, selon les procédures de l'observation participante. J'ai donc effectué un long travail de terrain dans un service belge et un service anglais. J'y ai suivi médecins et infirmières(ers) dans leur travail quotidien au lit du patient et lors des réunions d'équipes. J'ai passé des journées en semaines, le week-end mais également des nuits dans les services. J'ai procédé à de nombreux entretiens informels, sur le vif que j'ai consignés dans mes notes de terrain. Ceux-ci se sont révélés beaucoup plus riches que les entretiens formels et enregistrés qui ne se prêtaient pas au sujet délicat de la douleur thérapeutique.
3. Expression utilisée par le médecin.
4. Il faut apprendre à retracer les sourcils, à rendre les cils plus fournis (lorsqu'il en reste) et cela en harmonie avec ce nouveau visage sans cheveux.
5. Propos tenus par un patient à l'évocation de son transfert potentiel en chambre stérile (flow). Le fait de ne pas vouloir aller dans ce type de chambre, ainsi que d'autres aspects très contraignants de l'allogreffe (greffe de moelle venant d'un donneur) ont déterminé ce patient à choisir plutôt une autogreffe (greffe de moelle avec ses propres cellules) comme traitement.
6. Il suffit de voir l'engouement pour les naissances à domicile ou dans un contexte autre que celui de l'hôpital traditionnel pour comprendre l'ampleur du phénomène.
7. Il est d'ailleurs intéressant de voir comment les soignants luttent contre cette dépersonnalisation en personnalisant leurs badges, en portant des bijoux ou des stéthoscopes de couleur.
8. Différence de pression entre l'intérieur et l'extérieur de la chambre, qui permet à l'air de sortir et pas de rentrer, afin d'éviter certaines contaminations.
9. Cette expression d'« aquarium » est régulièrement utilisée par les patients pour parler des « flows ». Elle est même reprise dans le titre d'un livre, témoignage d'une jeune femme atteinte de leucémie aigüe : *La Fille de l'aquarium* (Laetitia van der Elst, 2007).
10. Notons ici le manque d'intimité de ces visites, les proches se trouvant « dans le passage ».
11. Un patient ne m'ayant jamais connue sans masque était particulièrement ravi de découvrir mon visage en entier : c'était plus agréable et il me comprenait beaucoup mieux.
12. Par facilité, je parlais ici d'infirmières, car elles restent majoritaires dans les services observés. Cela dit, des infirmiers travaillent également dans ces services.
13. Port-A-Cath : petite chambre d'injection mise en place sous la peau reliée à une grosse veine. Cela facilite les injections intraveineuses répétées de chimiothérapie.
14. Fait de ne pas suivre les recommandations thérapeutiques.
15. En Angleterre, sans doute en partie pour des raisons de protection juridique, la discussion sur les effets secondaires des traitements et sur la gestion de ceux-ci a lieu lors de la consultation de pré-hospitalisation. Tous les effets potentiels et leurs traitements sont vus en détail dans le cadre de l'obtention du consentement éclairé du patient. En Belgique, certains effets secondaires ne sont évoqués que lorsque le patient y est confronté.
16. On retrouve ici les métaphores militaires évoquées par Marie-Christine Pouchelle (2003).
17. Graft Versus Host Disease : maladie greffe contre hôte, maladie du greffon contre l'hôte. C'est une réaction qui peut se développer après une greffe. Contrairement à ce qui se passe d'habitude, ce sont les AG (antigènes) du receveur qui deviennent la cible des cellules du donneur. La GVHD peut se produire chez un sujet immunodéprimé (ou ayant reçu un traitement

immunosuppresseur) ayant reçu un organe [ou des cellules souches] contenant encore des LT (lymphocytes T). Ces LT peuvent reconnaître les AG du receveur comme non-soi et la réaction se produit. Les organes cibles privilégiés sont la peau, le foie et le tube digestif.
Source : <http://www.medicopedia.net/term/11326,1,xhtml#ixzz17EXLaPJE>

18. Nous avons vu à quel point il peut exister un décalage entre les préoccupations des patients et des soignants dans ce domaine.
19. Les règles éthiques en Belgique et en Angleterre exigent que le patient soit correctement informé des tenants et des aboutissants du choix thérapeutique et y consente en toute connaissance de cause. Mais Sylvie Fainzang (2006) montre à quel point la question du consentement éclairé va au-delà de la « simple » application d'une règle d'éthique. La différence d'approche du consentement éclairé varie d'ailleurs entre le terrain belge et le terrain anglais.
20. Les sociologues Renée Fox et Judith Swazey ont montré le lien entre travail d'équipe, information des patients et recherche médicale (Fox 1998 ; Fox & Swazey 2002).

Bibliographie

- BALINT M. 1970 - *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Payot.
- BASZANGER I 1986 - Les maladies chroniques et leur ordre négocié. In : *Revue française de sociologie*. 1986, 27-1. pp. 3-27.
- DARMON P. 1993 - *Les cellules folles*. Paris : Plon.
- FAINZANG S. 2006 - *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France.
- FOX R.C. 1998 (1959) - *Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown*. New Brunswick : Transaction Publishers.
- FOX R.C & SWAZEY J. 2002 (1978) - *The courage to fail*. New Brunswick : Transaction Publishers.
- GLASER B. G. & STRAUSS A. L. 2005 - *Awareness of Dying*. New Brunswick : Aldine Transaction (originally published : Chicago : Aldine Publications Co. 1965).
- GOFFMAN E. 1968 - *Asiles*. Paris : Les Editions de Minuit.
- LEBEER G. 1997 - La violence thérapeutique. *Sciences Sociales et Santé*, 15 (2) : 69-98.
- LEBEER G. 1998 - *L'épreuve du cancer*. Bruxelles : Ed. de l'Université de Bruxelles.
- LEROUX-HUGON V. 1992 - *Des saintes laïques*. Paris : Editions Sciences en situation.
- KNIBIEHLER Y. 1984 - *Cornettes et blouses blanches*. Paris : Hachette.
- MENORET M. 1999 - *Les temps du cancer*. Paris : CNRS editions.
- PERRAULT SOLIVERES A. 2001 - *Infirmières, le savoir de la nuit*. Paris : Presses Universitaires de France.
- POUCHELLE M.-C. 2003 - *L'hôpital corps et âme*. Paris : Editions Seli Arslan.
- POUCHELLE M.-C. 2008 - *L'hôpital ou le théâtre des opérations*. Paris : Editions Seli Arslan.
- RAZAVI D. & DELVAUX N. 2002 (1998) - *Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du patient cancéreux*. Paris : Masson.
- STRAUSS A. L., FAGERHAUGH S., SUCZEK B. & WIENER C. 1982 - The work of the hospitalized patients. In : *Social Science and Medicine*. 1982, vol 16, pp 977-986
- VAN DER ELST L. 2007 - *La Fille de l'aquarium*. Paris, Presses de la Renaissance.