Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Cancer du sein et refus de thérapies

© Alexander Raths / Fotolia

Après l'ablation d'une tumeur et malgré les incertitudes, des femmes rejettent une ou plusieurs thérapies post-chirurgicales. Quelles sont leurs motivations ? Comment le personnel soignant fait-il face à ces choix ?

Par ***Bénédicte Panes-Ruedin***, infirmière clinicienne spécialisée au Centre du Sein du CHUV, Lausanne

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent de la femme en Suisse. Avec l'amélioration constante des thérapies postopératoires (chimiothérapies, traitements antihormonaux, anticorps monoclonaux et radiothérapie) et le dépistage, la mortalité a diminué. A la fin des thérapies, la majorité des personnes peuvent être considérées comme guéries. Toutefois, la maladie reste potentiellement mortelle pour plus d'une patiente sur cinq en Suisse.

Dans les Centres du Sein, les propositions de soin sont élaborées par les professionnels au cours de colloques interdisciplinaires et reposent sur les données scientifiques les plus récentes et les recommandations d'experts. L'attention des médecins, habités par le principe de bienfaisance, reste prioritairement focalisée sur le type de maladie et la réussite escomptée de la thérapie proposée. Les médecins y jouent un rôle dominant (Fainzang, 2006) [1], espérant que les femmes acceptent le plan de bataille encore trop souvent pensé sans elles mais pour elles [2] (Spire & Siri, 2010).

Bien que la crainte d'une réactivation de la maladie habite la plupart des personnes qui vivent l'expérience du cancer du sein, quelques-unes prennent le risque de rejeter – et donc de péjorer leur pronostic – une ou plusieurs thérapies proposées après la chirurgie. En 2012 au CHUV, 43 femmes ont accepté de commencer la chimiothérapie proposée et 4 l'ont refusée. Leur choix ne manque pas d'interroger : sont-elles en mesure de prendre les meilleures options pour elles dans cette période de profonde vulnérabilité liée à l'annonce d'un tel diagnostic ?

Des personnes suicidaires, voire stupides ? Des soignants complices ?

Les décisions de ces femmes sont souvent mal comprises. Dans la littérature médicale, elles sont ainsi fréquemment décrites comme n'ayant pas une idée précise de la gravité de leur état ou encore comme des personnes suicidaires,

voire stupides. Pour le sénologue Dominique Gros, la mauvaise malade est par définition celle qui n'obéit pas au médecin. La question de la posture des professionnels doit donc également être questionnée. Une des conditions à « l'exercice d'une médecine à visage humain » consiste pourtant à accepter la coexistence de deux vérités - tout aussi vraies et justes - celle de la médecine et celle de la patiente (Gros, 2009). Selon Parse (2003), la présence « vraie » de l'infirmière permet de valoriser la dignité et la liberté de choisir des personnes « dans les limites des situations ». C'est leur vision personnelle de maladie et de santé qui va servir de guide, même si leur projet revient à refuser les soins (Dominicé, Favario & al, 2000). Cette posture humaniste interroge pourtant : ne porte-t-on pas préjudice aux femmes en leur permettant de faire plus librement des choix possiblement délétères pour leur santé ?

Une recherche-action [3] sur la question du refus de traitement a été menée. Elle a reposé sur une démarche participative, qualitative et exploratoire [4], fondée sur l'expérience de huit femmes qui ont refusé un ou plusieurs traitements proposés après la chirurgie [5]. Cinq femmes ont des enfants mineurs. Elles vivent majoritairement en couple (une seule est séparée). Leur formation professionnelle est proche de la santé pour six d'entre elles. La moitié des femmes a déjà connu une première expérience de cancer du sein.

Les concepts retenus dans l'étude sont le « consentement » et l'« incertitude ». Le consentement est à la base de toute démarche éthique et demande un profond respect des positions des personnes (Marzano, 2006), sans qu'une menace directe ou masquée ne soit proférée (Cossart & al, 2005). Son application pose en filigrane la question de la liberté : les femmes ont-elles vraiment la possibilité de choisir l'option souhaitée ? Les médecins leur livrent-ils toute l'information dont elles ont besoin ?

Entre pensées scientifiques et croyances

Le consentement pose également d'autres interrogations qui se doivent d'être explorées : le choc de la maladie ne va-t-il par porter préjudice à l'élaboration d'une pensée scientifique en faisant entrer les croyances au même titre que le savoir médical dans les discussions autour des soins (De Broca, 2014) ? La situation peut-elle être propice à prendre des options malheureuses, contraires à leurs propres désirs et intérêts (Cossart & al, 2005) ?

L'annonce du cancer est souvent vécue comme une rupture avec le sentiment d'invulnérabilité (Bacqué & Baillet, 2009). Avec la maladie survient l'incertitude : la maladie s'est-elle vraiment limitée au sein ? Est-elle sensible aux traitements ? L'incertitude est omniprésente et renvoie aux limites de la science médicale. Des limites inacceptables pour certaines car elles signifient que la médecine est potentiellement incapable d'enrayer la maladie, malgré les traitements proposés (Fainzang, 2006). Pourtant, le partage de l'incertitude est partie prenante d'un consentement libre et éclairé et tant le partage de l'incertitude que celui du savoir participe à la construction de la confiance (Ceccaldi, 2013).

A la lumière des entretiens menés, il apparaît que les femmes opposent souvent différentes réalités à la discipline médicale. Elles considèrent généralement les traitements comme destructeurs. Pour elles, ils ne sont pas nécessaires après la chirurgie. Ainsi pour Laura : « C'était fini dans ma tête, dans ce que j'ai ressenti » [6]. Certains traitements vont malgré tout être acceptés, sans que ce choix ne puisse être justifié, à l'image de Claire qui explique : « J'ai essayé d'écouter ce qui est juste pour moi, à l'intérieur, ici et maintenant. Peut-être que demain je changerai d'avis » [7]. Elles ont conscience de la notion temporelle, celle de l'instant présent.

C'est donc du fond de son « soi » intime que sont prises les décisions de soin, même si celles-ci ne peuvent être expliquées aux autres, comme l'illustrent les propos d'Anne : « J'avais un ressenti, et personne ne peut douter du ressenti que moi j'ai ». Les croyances ont souvent une importance considérable, notamment pour Françoise qui se laisse guider par ses « flashs » ou ses « évidences ». Pour elle, « il y a des événements qui sont venus me dire : oui c'est ça (...) la tumeur est venue pour me dire quelque chose ». La maladie est souvent perçue comme ayant un sens. Elle est alors décrite comme faisant suite à des chocs émotionnels. Il y a chez ces femmes une oscillation constante

entre ce qu'elles ont compris de leur maladie et leurs croyances. Françoise explique : « C'était un balancement entre oui c'est un cancer du sein mais on en guérit ». Ces femmes n'ont pas une foi inébranlable en l'avenir et n'ignorent pas le risque encouru par leur décision. Elsa ajoute : « cela reste notre responsabilité d'homme (...) je sais que je vais mourir un jour mais je veux mourir dignement comme moi je veux, même si j'ai tort ». Investir leurs croyances leur permet de trouver du sens à la maladie et de se centrer sur ce qu'elles ressentent au cœur d'elles-mêmes. C'est un frein contre l'angoisse et une réponse à la détresse possible engendrée par l'incertitude médicale.

Face à l'incertitude médicale

Ces femmes paraissent informées que le suivi de toutes les thérapies n'offre pas une certitude de guérison. Elles ont entendu que la médecine ne détient pas toutes les solutions. Les incertitudes médicales ont pu être vécues comme terriblement angoissantes, parfois inacceptables (Fainzang, 2006) et ont certainement motivé certains refus. A l'image de Claire, elles perçoivent la médecine comme une science peu fiable : « Comme on ne sait pas, on fait un maximum pour prendre le moins de risques possibles ». Les hésitations de l'oncologue, qui doute de la pertinence d'un traitement de chimiothérapie, inquiètent ainsi la jeune Liliane qui déclare : « Cela m'a fait peur. Lui, il était hésitant, il ne savait pas ».

Les entretiens menés montrent que l'absence d'une relation de qualité avec le médecin contribue à majorer le risque de refus de traitement. L'impression de ne pas être entendue ou de « se sentir un numéro dans un protocole » (Anne) est à l'origine d'une perte de confiance. Constat est ainsi posé que leur participation active à l'élaboration du schéma thérapeutique autorise les femmes à conserver du pouvoir dans la maladie.

Il est intéressant enfin de relever que les femmes ne parlent pas directement d'un éventuel soutien qu'elles ont pu trouver en consultation infirmière, comme si celui-ci allait de soi. Françoise précise cependant : « J'ai de la chance (...) que je rencontre ces gens, que je vous rencontre vous aussi, vous faites partie de ces gens (...) on ne me juge pas, c'est une chance quand-même ». Des paroles corroborées par Claire qui conclut son témoignage en rappelant que « la vraie compassion, c'est d'être dans cette ouverture de cœur et d'accueil du mystère de l'autre ».

Cette recherche confirme les hypothèses recensées dans la littérature, à savoir notamment que les femmes qui refusent le(s) thérapie(s) adjuvante(s) ne se sentent plus malades. Il y a chez elles une oscillation constante entre savoir et croyances (De Broca, 2014). Elles sont conscientes des conséquences possibles de leurs décisions, mais ce sont avant tout leurs croyances qui vont dicter l'adhésion ou non aux propositions thérapeutiques.

Chercher un sens à la maladie sécurise et permet d'être mieux armé face à l'incertitude médicale. Cela aide à se réapproprier du pouvoir sur sa vie et à conserver liberté et autonomie (De Broca, 2014).

Recommandations pour la pratique

Une partie des personnes interviewées ont été confrontées à l'insistance médicale pour leur faire accepter les traitements, insistance qui pose la question du respect de l'éthique dans les soins (Le Coz, 2005), même si celle-ci découle du principe de bienveillance de la part des professionnels. Nous devons apprendre à vivre et à gérer ce conflit de valeurs en regard du droit du patient à décider pour lui-même. Un consentement n'est l'expression d'un libre choix qu'à partir du moment où il comprend la liberté de décliner ce qui est proposé, quelles qu'en soient les conséquences (Cossart & al, 2005).

L'infirmière référente trouve sa légitimité dans le parcours de soin en offrant une présence authentique aux femmes. Cela se fait sans chercher à intervenir dans les choix singuliers de traitement ou de refus, si ceux-ci sont décidés librement et de manière éclairée.

Les traitements postopératoires ont changé l'histoire du cancer du sein. Malgré le désir des soignants d'augmenter au maximum les chances de guérison des patientes, ils doivent intégrer cette part subjective qui peut parfois mener à une décision allant à l'encontre de certaines recommandations. L'instauration d'un dialogue sincère, la reconnaissance de la singularité des personnes et la fin d'une relation de pouvoir des soignants sur les personnes soignées ouvrent la voie à une meilleure relation soignant-patiente avec parfois une augmentation de l'adhésion aux traitements proposés.

[1] **Références citées** :

- Bacqué, M.-F., Baillet, F., La force du lien face au cancer, Odile Jacob, Paris, 2009
- Barbier, R., La recherche action, Anthrophos, Paris, 1996
- Ceccaldi, J., Le concept d'incertitude, dans Barruel, F., Bioy, A., Du soin à la personne clinique de l'incertitude, Dunod, Paris, 2013
- Cossart, P., Delmas-Marty, M., Deschamps, C., Dien, M.-J., Ameisen, J.-C., Beloucif, S., Bloch-Laine, J.-F., Le Coz, P., Michaud, J., Stasi, M.(responsable), Comite? Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Sante?, Avis n°87. Refus de traitement et autonomie de la personne, 2005, en ligne, page consultée le 13.10.2014
- De Broca, A., Le soin est une éthique, Seli Arslan, Gémenos, 2014
- Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L., La pratique des infirmières spécialistes cliniques, Seli Arslan, Paris, 2000
- Fainzang, S., La relation médecins-malades : information et mensonge, PUF, Paris, 2006
- Gros, D., Cancer du sein. Entre raison et sentiments, Springer, Paris, 2009
- Le Coz, P., Consentements et dilemmes éthiques en cancérologie, dans Caverni, C., Gori, R., Le consentement droit nouveau du patient ou imposture ? In Press Editions, Paris, 2005
- Marzano, M., Je consens, donc je suis, PUF, Paris, 2006
- Parse, R.M., L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie, De Boeck, Bruxelles, 2003
- Spire, A., Siri, M., Cancer : le malade est une personne, Odile Jacob, Mesnil, 2010

[2] Certes, ces dernières années, la décision partagée s'étend en oncologie, de même que la crainte du surtraitement.

[3] « L'incertitude au cœur du consentement. Cancer du sein et refus des thérapies post chirurgicales », Bénédicte Panes-Ruedin, recherche menée dans le cadre du Diplôme des Hautes Etudes en Pratiques Sociales, Université de Strasbourg, 2015, 97 pages.

[4] Les témoignages ont été recueillis à l'aide d'entretiens semi-directifs filmés. La perspective adoptée est celle de l'écoute sensible (Barbier, 1996).

[5] Sept femmes sur huit ont rejeté l'hormonothérapie, généralement en plus d'un autre traitement (chimiothérapie et/ou radiothérapie).

[6] Par souci de confidentialité, les prénoms des femmes citées dans ce texte ont été modifiés.

[7] Les phrases des femmes ont été retranscrites dans leur formulation orale originale.