

**ECOLE DOCTORALE Sciences humaines et sociales – Perspectives européennes**

**LABORATOIRE**

**SUBJECTIVITE, LIEN SOCIAL ET MODERNITE -EA 3071**

# THÈSE

présentée par :

**Livia EDERY**

soutenue le : **22 février 2013**

pour obtenir le grade de : **Docteur en psychologie clinique de l'université de  
Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : **Psychologie clinique, Psychopathologie, Psycho-oncologie**

**Analyse psychodynamique de la relation  
médecin-malade lors de la prise de décision  
thérapeutique chez des patientes atteintes d'un  
cancer du sein. Refus ou acceptation de la  
chimiothérapie adjuvante?**

**THÈSE dirigée par :**

**Mme BACQUE Marie-Frédérique**

Professeur, Université de Strasbourg

**RAPPORTEURS :**

**M. BONNETERRE Jacques**

Oncologue médical, chef du département de cancérologie sénologique,  
Centre de Lutte contre le Cancer Oscar Lambret, Université de Lille (59)

**Mme MATHELIN Carole**

Sénologue, service de gynécologie-obstétrique, Hôpital de Hautepierre,  
Université de Strasbourg

**M. LIBERT Yves**

Maître de conférences en psychologie de la santé, Habilitation à diriger  
des recherches, Institut Jules Bordet, Bruxelles, Belgique

**Analyse psychodynamique de la relation  
médecin-malade lors de la prise de décision  
thérapeutique chez des patientes atteintes d'un  
cancer du sein. Refus ou acceptation de la  
chimiothérapie adjuvante?**

# Avant-propos

*« Je suis bien obligé de prendre le traitement »*

C'est sur cette note d'absence de liberté du patient que cette recherche a émergé peu à peu. Une phrase au combien répétée lors de mes entretiens avec les personnes atteintes de cancer dans le cadre de mon activité de psychologue clinicienne. Cette répétition me renvoyait toujours à ce questionnement : comment la majorité des patients aboutit à cette interprétation face à la proposition thérapeutique du médecin ? Cette interrogation complexe et propre à mon activité au lit du malade a mûri progressivement. Qu'est-ce qu'entend le patient par obligation ? Pourquoi se sent-il si vite pris au piège ? Passé la porte de l'hôpital les personnes se perçoivent à travers le regard des soignants, ils changent de statut, ils deviennent patients, ils en oublient leur individualité. Ils se fondent dans un groupe et sont vite pris dans une infantilisation. Comment peut-on s'abandonner à l'autre en si peu de temps ? Comment accepter ce changement de statut du jour au lendemain comme une évidence ? Que devient la liberté de l'individu une fois passé la porte du service de cancérologie ? Cet abandon de soi au monde médical je l'ai, en premier lieu, exploré à travers le concept de confiance. Dans le discours des patients je retrouvais une « confiance absolue » presque « innée » envers les soignants : la question d'accorder ou non sa confiance au médecin ne se posait pas. Les soignants sont par définition des personnes sur qui on peut se reposer les yeux fermés.

Après mes travaux d'observations et de recueil de données conduits dans le service d'hématologie je me suis rendue compte que cette confiance était remise en question au moment de la récurrence de la maladie. Mon travail a donc porté sur la confiance envers les soignants dans un contexte d'échec thérapeutique. A ce stade le concept de confiance avait été remplacé par les notions d'absolue nécessité, d'obligation et même de méfiance. Ce qui restait de la liberté du patient c'était l'absolue nécessité de faire confiance aux soignants. Les patients étaient surpris et même sous le choc. Ils attendaient des médecins un chemin, une route, un dessein pour détruire et anéantir la maladie, quitte à en laisser leurs cheveux, leur image

corporelle, leur qualité de vie, leurs liens sociaux. Mais non, l'oncologie n'en a pas les moyens. Comment la médecine peut-elle échouer ? La médecine n'est-elle pas LA discipline omnipotente et universelle ? La médecine aurait des limites ? Est-ce concevable ? A travers le regard de la population, la médecine est forgée de certitudes, c'est une science exacte, elle domine et maîtrise la maladie. Cette discipline est plus fragile que ne le prétend la population. Si le cliché qui le frappe le plus souvent est celui du corporatisme et de l'omnipotence, le monde médical, aujourd'hui, se voit et se reconnaît dans l'impossibilité à répondre à toutes les questions, les attentes et les demandes des patients. Cette réalité n'est pas encore admise dans notre société.

A la suite de mes observations et résultats, le concept de prise de décision est venu s'accrocher à ma réflexion quant à la liberté de la personne malade. Lors des entretiens cliniques les patients expriment clairement ne pas avoir de choix face à la proposition de l'oncologue. Un stade d'élaboration psychique par lequel tous les patients passent inévitablement. Fidèle à ma curiosité, j'ai donc décidé d'aller explorer comment évolue ce débat en médecine et particulièrement en cancérologie. Plusieurs théories de la prise de décision existent (économique, psychologique, interactive etc.). En cancérologie de nombreuses recherches se sont déjà penchées sur la question à travers les concepts de participation active du patient et d'adhésion au traitement. Différents facteurs ont été étudiés : l'information médicale, la transmission de cette information, la perception du monde médical, la relation médecin-malade, les antécédents psychiatriques du patient, etc. Toutes ces études ont obtenus des résultats passionnants qui m'ont amenée à étudier cette problématique dans l'autre sens. Je voulais aborder les interactions et les discours retrouvés en cancérologie non pas à travers une interaction entre un médecin et une patiente mais à travers une rencontre entre deux individus. Plutôt que de me focaliser sur la réaction des patientes au temps T de la consultation, je me suis posée la question autrement : Qui étaient ces personnes avant d'être identifiées comme patientes ? Leur bagage personnel n'expliquerait-il pas leur réaction à la consultation ? Ma principale motivation était de ne pas être exclusivement concentrée sur l'aspect réactionnel mais explorer l'aspect développemental de la psychologie de la patiente à l'annonce du traitement. Dans ce contexte la relation médecin-malade est apparue comme une rencontre entre deux personnes avec des

statuts différents mais aussi des structures de personnalité propres dans une situation anxiogène.

Cette approche a suscité chez les soignants un fort enthousiasme. Dans le service de sénologie du Pr Bonneterre, l'étape où la patiente arrive à une incompréhension totale des limites de la médecine posait de plus en plus problème aux oncologues. Un temps de perdition où le médecin ne sait plus quel statut adopter: paternaliste ou autonomiste ? Comment calmer, rassurer le patient sur l'avenir, les progrès médicaux ? Comment justifier l'efficacité du traitement oncologique ? Les seuls termes à leur disposition sont « diminution du risque de récurrence », « rémission » avec comme mot d'ordre de ne pas soumettre l'espoir d'une « guérison ». C'est un jonglage presque voué à l'échec dès le premier lancé.

Autant d'observations et d'attentes ont motivé la participation active et l'intérêt portés par les oncologues sur ce projet. Les oncologues se sont investis dans une grande réflexion sur la faisabilité d'exploration de tous ces questionnements. Notre objectif était d'obtenir des conditions optimales d'étude pour arriver à des conclusions les plus objectives possibles. Appliquer ces problématiques à la cancérologie demandait un protocole de recherche bien cadré.

Petit à petit l'idée d'étudier la chimiothérapie adjuvante et l'élaboration du choix thérapeutique s'est concrétisée. En effet, la chimiothérapie adjuvante est le seul traitement qui ait un objectif préventif et non thérapeutique. La chimiothérapie adjuvante est proposée suite à l'ablation tumorale du sein. A ce stade il n'existe plus de reliquats cancéreux détectables, par les outils médicaux actuels, dans le corps des patientes mais à partir de critères médicaux bien définis on calcule le risque de récurrence et/ou de décès dans les 10 prochaines années. La chimiothérapie adjuvante a pour objectif de diminuer la probabilité que des cellules cancéreuses se développent à nouveau et risquent de proliférer et se disséminer dans le corps entier (cancer métastatique). Le risque de récurrence dépend des caractéristiques du cancer et de l'âge de la patiente. On parle de facteurs pronostiques. Ces facteurs permettent de décider s'il est nécessaire de prescrire ou non un traitement adjuvant. Il existe cinq facteurs pronostics : Age de la patiente ; Taille et agressivité (grade) de la tumeur ; Nombre de ganglions atteints au niveau des aisselles ; Présence ou non de récepteurs hormonaux dans les cellules tumorales (Belot A et al., 2008). Malgré cette apparente nécessité thérapeutique et les raisons médicales qui justifient son indication, la

proposition de ce traitement n'a pas manqué d'interpeller les patientes. Il s'agit d'un traitement, sans promesse de réussite avec des effets secondaires conséquents, proposé à des femmes qui ne sont plus malades au sens anatomo-clinique du terme.

Quels sont, chez ces femmes, les mobiles psychologiques, conscients mais aussi inconscients, qui peuvent rendre compte du choix de cette solution préventive ou non ? Autrement dit, quels sont les processus ou mécanismes psycho-pathologiques mobilisés dans cet attrait et ce « passage à l'acte » ?

Toutes ces questions sous-tendent l'objet de cette étude, laquelle se propose donc de contribuer à la compréhension psycho-dynamique du choix adopté par ces femmes.

Dès les premiers résultats une grande surprise s'est ouverte à nous : le refus du traitement. Une étude exploratrice n'était plus suffisante ; il fallait adopter une étude comparative entre le refus et l'adhésion afin d'approfondir notre réflexion.

Ce qui définit d'une manière singulière la situation des personnes participant à cette recherche, c'est qu'une fois passé la porte du service d'oncologie, elles se découvrent dans un monde où la maladie et la médecine leur imposent de s'assumer comme Patiente.

# PLAN

## PARTIE I : REVUE DE QUESTION

### 1. Le cancer du sein

1.1. L'environnement médical : Eléments de sénologie et de cancérologie

1.2. Impacts psychologiques du cancer du sein illustrés par l'intervention chirurgicale

### 2. La chimiothérapie adjuvante

2.1. Qu'entend l'oncologue par « chimiothérapie adjuvante » ?

2.2. Qu'entend la patiente par « chimiothérapie adjuvante » ?

*2.2.1. Un traitement qui rend malade*

*2.2.2. Un traitement sans promesse*

### 3. Structure de personnalité et cancer

3.1. La théorie psychosomatique du cancer

*3.1.1. Une structure de personnalité « cancérogène » ?*

*3.1.1.1. Le type C*

*3.1.1.2. Les traits de personnalité « pathogènes »*

*3.1.2. Stress et cancer*

### **3.2. Impacts psychologiques du cancer**

## **4. La relation médecin-malade**

### **4.1. Historique de la relation soignant-soigné**

*4.1.1. Bienfaisance et relation « paternaliste »*

*4.1.2. Liberté et modèle « autonomiste »*

### **4.2. L'information médicale**

*4.2.1. L'émergence du juridique : l'obligation d'informer la patiente*

*4.2.1.1. L'influence de la loi sur l'information médicale*

*4.2.1.2. Une information prescrite*

*4.2.1.3. L'obligation de preuve*

*4.2.2. Information médicale et décision thérapeutique*

*4.2.2.1. Information médicale et/ou participation de la patiente*

*4.2.2.2. Consentement ou « choix forcé » ?*

### **4.3. Les recherches sur la communication non verbale du médecin**

## **5. Adhésion ou refus de la chimiothérapie adjuvante ? Une étude novatrice, descriptive et comparative des facteurs psychologiques impliqués dans cette prise de décision**

### **5.1. L'objectif de notre recherche**

## **PARTIE II : METHODOLOGIE**

### **1. Hypothèses**



**1.1. Les facteurs psychologiques impliqués dans la prise de décision**

**1.2. Les facteurs médicaux impliqués dans la prise de décision**

## **2. Description détaillée de la méthodologie et des techniques mises en œuvre**

### **2.1. Population et groupe de sujets**

#### **2.1.1. Les patientes**

*2.1.1.1. Critères d'inclusion des patientes*

*2.1.1.2. La répartition des patientes*

#### **2.1.2. Les médecins**

### **2. 2. Plan expérimental**

#### **2.2.1. Chronologie de l'étude**

*2.2.1.1. Temps 1 « La consultation d'information » avec l'oncologue(T1)*

*2.2.1.2. Temps 2 « La consultation pré-chimiothérapie» avec l'infirmière relais(T2)*

#### **2.2.2. Critère de jugement principal**

*2.2.2.1. La psychopathologie et les stratégies psychiques de la patiente (H1)*

*2.2.2.2. Les aspects pathogènes de l'annonce du protocole thérapeutique (H2)*

*2.2.2.3. Les modes de communication de l'oncologue(H3)*

*2.2.2.4. Les facteurs médicaux(H4)*

### **2.3. L'analyse des données**

*2.3.1. Interprétation des tests psychologiques*

*2.3.2. Analyse des entretiens semi-directifs*

*2.3.3. Analyse des comportements non verbaux du médecin*

*2.3.4. Analyse des facteurs médicaux*

## **PARTIE III : RESULTATS**

### **III.I ANALYSE**

#### **1. Les caractéristiques générales de la population**

**1.1. La prise de décision des patientes**

**1.2. L'âge des patientes**

#### **2. La psychopathologie et les stratégies psychiques de la patiente acquises au cours de son développement**

**2.1. Les questionnaires**

***2.1.1. Le SCL-90 R***

*2.1.1.1. L'anxiété*

*2.1.1.2. La dépression*

*2.1.1.3. L'hostilité*

*2.1.1.4. La susceptibilité*

*2.1.1.5. L'obsession-compulsion*

*2.1.1.6. La somatisation*

- 2.1.1.7. *La phobie*
- 2.1.1.8. *La paranoïa*
- 2.1.1.9. *La psychose*

## **2.1.2. Le DSQ-88**

- 2.1.2.1 *L'immaturité*
- 2.2.1.2. *La distorsion de l'image*
- 2.2.1.3. *Le sacrifice de soi*
- 2.2.1.4. *Le style adaptatif*

## **2.2. L'analyse de contenu des entretiens semi-directifs**

### ***2.2.1. La prise de décision dans la vie quotidienne de la patiente***

**Question 1 : Dans la vie quotidienne, qu'est-ce qui vous amène à faire un choix ?**

- 2.2.1.1. *Une prise de décision subie*
- 2.2.1.2. *Une prise de décision réfléchie*
- 2.2.1.3. *Une prise de décision personnelle*
- 2.2.1.4. *Une prise de décision faite par l'entourage*
- 2.2.1.5. *Une prise de décision indécise*
- 2.2.1.5. *L'expérience de vie de la patiente*

**Question 2 : En général, est-ce que vous vous impliquez dans vos prises de décision ?**

### ***2.2.2. L'élaboration psychique du choix de traitement de la patiente***

**Question 3 : Concernant la chimiothérapie qu'est-ce qui vous a amené à faire ce choix de prise en charge ?**

- 2.2.2.1. *Le sentiment d'obligation thérapeutique*

*2.2.2.2. Le non-positionnement du médecin*

*2.2.2.3. La confiance de la patiente envers le médecin*

*2.2.2.4. Les effets secondaires causés par la chimiothérapie adjuvante*

*2.2.2.5. La présence d'antécédents familiaux de cancer*

*2.2.2.6. Le risque de récurrence*

*2.2.2.7. L'espoir de guérison*

*2.2.2.8. L'entourage*

**Question 4 : Est-ce un choix réfléchi ?**

**Question 5 : Ce choix de traitement vous a-t-il paru évident ?**

### **3. L'aspect pathogène de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique**

#### **3.1. L'HADS**

### **4. Les modes de communication adoptés par le médecin durant la consultation d'information**

#### **4.1. Les comportements non verbaux**

*4.1.1. La satisfaction de la patiente*

*4.1.2. La compréhension de la patiente*

*4.1.3. La participation active de la patiente*

*4.1.4. La perception par la patiente de l'oncologue*

*4.1.5. La capacité du médecin à communiquer*

*4.1.6. L'intérêt et la bienveillance du médecin pour la patiente*

#### **4.2. Le temps total de la consultation**

## **5. Les facteurs médicaux impliqués dans la prise de décision**

**5.1. Le risque de décéder du cancer du sein dans les 10 années à venir**

**5.2. Le bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence du cancer du sein dans les 10 prochaines années**

## **6. Tableaux récapitulatifs**

### **III.II INTERPRETATION**

#### **1. Choix des patientes**

#### **2. Profil psychologique des patientes**

##### **2.1. Psychopathologie des patientes**

*2.1.1. Adhésion et psychopathologie dépressive*

*2.1.2. Refus et psychopathologie hostile*

##### **2.2. Le niveau d'anxiété des patientes**

*2.2.1. Adhésion et forte anxiété*

*2.2.2. Refus et anxiété modérée*

#### **3. Appréciation de la relation patiente-oncologue**

##### **3.1. L'appréhension de l'information médicale**

*3.1.1. L'oncologue perçu par les patientes*

*3.1.1.1. Adhésion et confiance des patientes envers l'oncologue*

*3.1.1.2. Refus et non-positionnement de l'oncologue*

### **3.1.2. La thérapeutique perçue par les patientes**

*3.1.2.1. Adhésion et sentiment d'obligation thérapeutique*

*3.1.2.2. Refus et effets secondaires du traitement*

### **3.2. L'influence inconsciente de l'oncologue**

## **PARTIE IV : DISCUSSION**

### **1. Au sein de la souffrance : Deuil, perte et séparation**

### **2. Chimiothérapie, relation et imaginaire**

**2.1. Annonce du traitement préventif : les prémisses d'une relation**

**2.2. La chimiothérapie adjuvante : Produit salvateur et/ou destructeur ?**

*2.2.1. L'annonce du traitement : une situation inhumaine*

*2.2.2. « Guérir » par la souffrance ?*

**2.3. La chimiothérapie : Trait d'union entre le médecin et la patiente**

### **3. Images et représentations de la relation médecin-malade**

**3.1. La rencontre entre l'oncologue et la patiente**

**3.2. Une union fusionnelle avec l'oncologue**

***3.2.1. Accepter sans reconnaître la réalité du traitement***

***3.2.2. Obligation : la dette de vivre***

**3.3. Une désunion avec l'oncologue**

***3.3.1. Le clivage du soin***

*3.3.1.1. « Non » à la toxicité du traitement*

*3.3.1.2. Refus de toute dépendance à l'oncologue*

***3.3.2. Identification projective : Abandon et rejet de l'oncologue***

**3.4. Influence inconsciente de l'oncologue**

**CONCLUSION**

**REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

**ANNEXES**

# **PARTIE I : REVUE DE QUESTION**



## **1. Le cancer du sein**

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme occidentale. En France l'incidence est estimée à 88.9/100000 et la mortalité à 19.7/100000 (Bonneterre J, 2007). Avec 42000 cas par an en France, il représente plus du tiers de l'ensemble des cancers féminins et constitue la première cause de mortalité chez la femme.

Par son incidence élevée, le taux de mortalité, le coût de prise en charge engendré et son impact dans de nombreux domaines de la vie des patientes, le cancer du sein est un enjeu majeur de santé publique.

Une maladie qui n'est faite que de chiffres effrayants : Une femme sur dix sera atteinte d'un cancer du sein avant l'âge de 75 ans en France, l'âge médian du diagnostic est de 61 ans et le taux de survie de 73% à cinq ans et de 59% à dix ans.

Le cancer du sein a provoqué environ 11 000 morts par an dans les années 2000, la morbidité est restée stable (11201 morts en 2005) soit 17,8 décès pour 100 000 habitants et 7,5 % des décès par cancer (Belot A et al, 2008).

Lorsque survient la maladie, il existe des facteurs physiologiques évidents. La compréhension apportée par la médecine du corps humain et des différents maux qui peuvent l'atteindre est indéniablement impressionnante. Les thérapeutiques médicales de plus en plus modernes ont un effet direct, visible et palpable qui rassure les patientes.

L'écoute, la compréhension de la souffrance, la douleur psychologique à laquelle les patientes sont confrontées chaque jour dans leur combat contre la maladie, ne peut se faire sans prendre conscience de la blessure physiologique à laquelle elles doivent faire face.

C'est pourquoi ces quelques notions de sénologie permettent d'avoir un aperçu des difficultés dans lesquelles se trouvent les patientes et d'introduire la relation entre la psychologie clinique et la médecine face à ces difficultés nouvelles, inattendues et ressenties comme étant incontrôlables.

### **1.1. L'environnement médical : Eléments de sénologie et de cancérologie**

Le cancer est une maladie caractérisée par une prolifération cellulaire anormalement importante au sein d'un tissu de l'organisme, de telle que la survie de ce dernier est menacée. Ces cellules dérivent toutes d'un même clone, cellule initiatrice du cancer qui a acquis certaines caractéristiques lui permettant de se diviser indéfiniment. Des cellules malignes se multipliant de manière désordonnée jusqu'à créer une tumeur qui s'attaque aux tissus sains avoisinants. Au cours de l'évolution de la maladie, certaines cellules peuvent migrer de leur lieu de production et former des métastases. Pour ces deux raisons, le dépistage du cancer doit être le plus précoce possible (Belot A et al, 2008. Le cancer du sein est une tumeur maligne qui touche la glande mammaire.

Plus précisément, le cancer du sein émerge dans les unités cellulaires dont la fonction est de sécréter le lait : les unités ducto-lobulaires du sein essentiellement chez la femme (Ce type de cancer touche 200 fois moins les hommes qui possèdent aussi des seins dits atrophiés).

La découverte d'une tumeur mammaire conduit obligatoirement à une mise en évidence de sa nature. Une étude cellulaire appelée étude histologique est alors entreprise. Elle permet la caractérisation précise des cellules tumorales. En effet, de nombreuses tumeurs ne sont pas d'origine maligne (adénome, kyste, fibrome...) et ne possèdent pas de possibilité d'évolution maligne. Elles ne font donc pas l'objet d'un traitement anticancéreux.

L'origine du cancer du sein est multifactorielle, des facteurs innés et acquis contribuent à la cancérogénèse (L'étude de la cancérogénèse permet de nous renseigner sur les causes et circonstances d'apparition du cancer).

Neuf cancers du sein sur dix sont de survenue sporadique, c'est-à-dire que leur survenue est isolée, indépendamment de toute prédisposition génétique connue. Par contre, l'apparition d'un cancer non-sporadique est attribuée à une cause génétique. Ainsi, la présence, chez une patiente, d'un ou plusieurs gènes de susceptibilité (dont les gènes BRCA 1 et 2 constitue la plus grande partie) peut entraîner un cancer du sein par le biais de mutations génétiques.

Plusieurs facteurs de risques ont été identifiés dans la cancérogénèse du cancer du sein. D'une part on retrouve les antécédents personnels ou familiaux de cancer du sein, la présence d'une mutation BCRA. D'autre part, on connaît maintenant bien

l'association entre le risque de survenue d'un cancer du sein et les situations d'hyperoestrogénie, constituées par une puberté précoce, une ménopause tardive, une primiparité, une première grossesse tardive, l'absence d'allaitement, la prise de traitement hormonal substitutif pendant plus de dix ans, une obésité (Belot A et al, 2008) .

La découverte d'une lésion mammaire est le point de départ de toutes les démarches préventives, diagnostiques ou thérapeutiques mise en œuvre pour que cette découverte se fasse au stade le plus précoce de l'évolution de la maladie. Le cancer du sein se présente le plus souvent sous la forme d'une petite boule qui peut être palpée parfois par la patiente elle-même (Autopalpation d'une masse nodulaire). Cette petite boule peut également être visible sur une mammographie. Le diagnostic d'un cancer du sein fait donc l'objet d'un dépistage ou de la découverte d'une forme clinique, suivis dans tous les cas par un diagnostic histologique.

Plusieurs techniques sont disponibles afin d'accéder au diagnostic histologique. L'imagerie interventionnelle se développe de plus en plus et permet des biopsies précises. Une exérèse chirurgicale, une cytoponction font partie des techniques alternatives. Le choix de la technique de prélèvement dépend de plusieurs critères (volume tumoral, localisation de la lésion, conditions d'accès à la tumeur selon la technique, séquelles cicatricielles...) et dépend d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (chirurgien, radiologue, oncologue). Cette réunion se répétera après obtention des résultats histologiques afin d'aboutir à une décision de prise en charge consensuelle (Belot A et al, 2008).

Chaque cancer du sein rentre dans une classification TNM, ayant pour but d'élaborer un pronostic et d'adapter les stratégies thérapeutiques pour chaque patiente. La classification TNM codifie chaque cancer du sein en fonction de la taille de la tumeur primitive (de T0 en cas de tumeur non palpable, à T4 en cas d'extension à la paroi ou à la peau), de l'existence d'un envahissement ganglionnaire (de N0, sans envahissement axillaire clinique à N3 en cas d'état pathologique d'un ou des ganglions mammaires internes homolatérales,) et de l'existence de métastases (M0 en cas d'absence, ou M1 en cas de présence), (Belot A et al, 2008).

Les stratégies thérapeutiques s'adaptent également en fonction des facteurs pronostiques propres à chaque cancer du sein. Leur identification est capitale car elle décide des traitements curatifs ou adjuvants ultérieurs. Entrent dans cette codification pronostique la classification TNM, mais aussi des facteurs histologiques

(taille et forme histologique, grade SBR, limites chirurgicales saines ou non) et biologiques (présence de récepteurs hormonaux, marqueurs de prolifération tumorale, surexpression de certains gènes), (Belot A et al, 2008).

En réunion de concertation pluridisciplinaire l'équipe médicale estime le risque de récurrence et le bénéfice d'un traitement complémentaire pour arriver à une proposition thérapeutique telle que la chimiothérapie adjuvante (Belot A et al, 2008), (cf paragraphe 2.1.).

La médecine est au cœur de la lutte contre le cancer. Pour lutter contre le cancer du sein elle avance sur tous les fronts: la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement. Sans parler des espoirs suscités périodiquement par la thérapie génique. Le cancer du sein est une préoccupation majeure de la santé publique. Pendant longtemps les démarches diagnostiques sont restées dans un cadre purement médical. Depuis les Etats généraux de novembre 1998 à la demande des malades, La Ligue, le ministère de la santé et l'INCa se sont davantage penchés sur le retentissement psychosocial que le cancer peut avoir sur les patients et leur famille (La Ligue Nationale Contre le Cancer, 2005).

Les réponses invoquées et légitimes du point de vue de la médecine sont parfois insuffisantes pour les patientes atteintes du cancer du sein. Car c'est oublié quelle représentation la patiente a-t-elle du cancer ? Et particulièrement de cet organe qu'est le sein ?

## **1.2. Impacts psychologiques du cancer du sein illustrés par l'intervention chirurgicale**

Le cancer relance chez les femmes des questions essentielles : celles des origines, de la sexualité et de la mort, celles du nom et de la filiation, du désir et de la transgression dans le devenir humain. (Lambrichs LL, 2011). Le cancer du sein a une portée symbolique fondamentale. Il touche à l'identité, la sexualité et la féminité. Une identité féminine qui renvoie au concept de soi, à l'image du corps, à un investissement narcissique. Le poids du narcissisme est fondamental dans la filiation du féminin. L'identification, à la fois au féminin de la mère, à la fonction maternelle et la jouissance seront attaquées par l'intervention chirurgicale (Schaeffer J, 1997).

Comment imaginer « tomber malade » au risque d'en mourir ? « Il nous est absolument impossible de nous représenter notre propre mort et chaque fois que nous l'essayons, nous nous apercevons que nous y assistons en spectateurs [...] Personne au fond ne croit à sa propre mort ou ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité » (Freud S, 2010). Miguel de Unamuno, grand philosophe du début du XXe siècle aborde ce sentiment d'immortalité à travers « Le Sentiment tragique de la vie ».. Envers et contre tout, l'homme maintient et défend le bien-fondé existentiel de la croyance en l'immortalité personnelle de l'âme. Cette croyance satisfait la volonté et donc la vie, même si elle contredit la raison. « Exister c'est agir ». Comment penser la « joie de vivre » sur fond de finitude ? (De Unamuno M, 1997).

A l'annonce du mot CANCER les angoisses de mort des patientes resurgissent ainsi que toutes leurs souffrances inhérentes à la maladie, auxquelles s'ajoute le sentiment nouveau qu'elles pourraient ne jamais totalement guérir. « Tomber cancéreux » c'est « tomber-mourir » : C'est être propulsé dans un déchaînement cellulaire incontrôlable. C'est l'envahissement de ses propres cellules devenues destructrices. Louise L Lambrichs évoque la notion de « débordement ». La maladie cancéreuse est caractérisée par le débordement du système immunitaire : Une absence totale de maîtrise de ses propres défenses biologiques. Le cancer apparaît quand il y a une rupture dans cette dynamique survenant à la suite de deux phénomènes distincts: soit l'organisme se met à produire un plus grand nombre de cellules cancéreuses et le système immunitaire ne pouvant faire face se trouve « débordé » soit le nombre de cellules cancéreuses ne change pas mais c'est le système immunitaire qui ne fonctionne pas correctement (Lambrichs LL, 2011). La preuve de ce démantèlement du système immunitaire subie par les patientes est la trace corporelle laissée par l'intervention chirurgicale. Elle est souvent symbolisée comme une mutilation du corps avec un impact psychologique et sociale considérable.

Dans notre étude les patientes rencontrées venaient juste de subir une ablation totale de leur sein malade. Pour se rapprocher au mieux de l'état psychologique des patientes lors des entretiens cliniques d'évaluation nous avons choisi d'illustrer l'une des principales causes de souffrances psychologiques du cancer du sein : l'intervention chirurgicale.

La mastectomie est souvent vécue par les patientes comme une mutilation, comme une négation de leur féminité et de leur personnalité. En effet, l'image du corps dégradée entraîne une souffrance morale. Voir et ressentir son corps abîmé et mutilé entraînent inexorablement un mal-être très particulier qui a à voir avec la perte de maîtrise de soi. Elle occasionne parfois un déplacement des enjeux lorsque l'attention portée par la société occidentale est singulièrement polarisée sur la forme des seins (Brossard-Legrand, 1989). L'image dominante, médiatique du sein, est celle d'une poitrine ornée de deux seins identiques, symétriques et doubles. Il y a un consensus sur le semblable, les seins sont souvent identifiés comme des jumeaux, alors que pour les patientes il n'y a que des différences. Chez les femmes atteintes du cancer l'un est plus volumineux, l'autre plus douloureux, placé moins haut voire absent. Les seins sont alors une image, mal définie, mal ajustée et investie de mouvements pulsionnels contradictoires. Cet investissement visuel et mental du sein est la base de la recherche d'une réponse à l'énigme de la féminité que chaque femme porte en elle. En outre toute modification de l'apparence corporelle induit un changement dans le sentiment d'identité (Le Breton D, 1990). Si les seins attestent symboliquement de la double identité de femme et de mère, leur altération met en danger cette double identification qui fonde la légitimité symbolique de l'existence de la femme. Ils sont ainsi sujets d'un autre discours lancinant de la société qui contribue à rendre malaisé la relation à leur égard, le souci largement médiatisé obsédant du « sein malade », de la « petite boule » annonciatrice possible du pire. Impératif de beauté d'une part, impératif de santé de l'autre, la calme jouissance de ses seins par la femme paraît être sinon interdite, du moins mesurée par le rappel constant du danger d'être hors des normes ou en proie à la maladie (Le Breton D, 1992).

Dans nos imaginaires occidentaux le sein, moins dissimulé et moins marqué d'interdit que le sexe, est indubitablement le reflet de la séduction, de la beauté, de la tendresse ou encore de la douceur. La sensualité féminine se projette dans le sein. Il devient le lien de fusion entre l'imaginaire et la réalité, ou s'enchevêtrent la caresse et l'érotisme. La mise en valeur du son buste est un jeu féminin flirtant en permanence avec l'attirance (Kaufman JC, 1998). Le paradoxe est que la sexualité est reliée au plaisir et à l'abandon de soi en l'autre et le cancer au rejet du contact physique (Weijmar Schultz WCW and coll., 2003). Cette atteinte de l'intégrité corporelle a un impact psychologique certain sur les femmes : un sentiment de perte

de la féminité et du pouvoir de séduction, un manque de désir, la difficulté de se dévoiler à son partenaire (Taquet A, 2005), ce qui renvoie la femme à la problématique de la désirabilité et de la séduction (Hirsch E, 2005)

Le cancer du sein ouvre une brèche d'autant plus grande qu'elle touche en un lieu symboliquement fondateur de l'identité. Surtout lorsque s'y ajoute le réel de l'ablation sous la forme de la tumorectomie qui retire chirurgicalement la tumeur, ou de la mastectomie qui consiste en l'ablation du sein. En perdant l'un des attributs majeurs de son identité, la femme craint de perdre son identité toute entière, de voir s'évanouir sa féminité, de n'être plus rien et de provoquer le rejet à son encontre. La peur d'être abandonnée, le sentiment que plus jamais elle ne pourra (ou n'osera) faire l'amour, l'humiliation devant un corps qui se défait dans ce qu'il a de plus cher, la peur de se déshabiller devant l'autre (se dévoiler à l'autre), de se baigner ajoute à l'épreuve de la maladie (Chasseguet-Smirgel J, 1964).

Le cancer du sein ouvre une brèche d'autant plus grande qu'elle touche en un lieu symboliquement fondateur de l'identité. Surtout lorsque s'y ajoute le réel de l'ablation sous la forme de la tumorectomie qui retire chirurgicalement la tumeur, ou de la mastectomie qui consiste en l'ablation du sein. En perdant l'un des attributs majeurs de son identité, la femme craint de perdre son identité toute entière, de voir s'évanouir sa féminité, de n'être plus rien et de provoquer le rejet à son encontre. La peur d'être abandonnée, le sentiment que plus jamais elle ne pourra (ou n'osera) faire l'amour, l'humiliation devant un corps qui se défait dans ce qu'il a de plus cher, la peur de se déshabiller devant l'autre (se dévoiler à l'autre), de se baigner ajoute à l'épreuve de la maladie (Chasseguet-Smirgel J, 1964).

Exister comme homme ou femme fonde le sentiment d'identité propre à la condition humaine. Être femme, exprimer et ressentir sa féminité sont en grande partie symbolisés par le sein. Pour lutter contre le cancer, la mastectomie ôte brusquement la poitrine de la femme. Cette perte imprévisible constitue une épreuve identitaire bouleversante. De l'enfance à l'âge adulte l'enracinement dans un sexe est une identification progressive faite à travers un investissement des caractères sexuels primaires et secondaires : les organes génitaux, la voix, le visage (Golse B, 1995-1998). La femme s'attache particulièrement aux données anatomiques et physiologiques qui l'établissent dans son identité : utérus, menstruations et seins qui en toute apparence ajoutent à la souveraineté de se sentir femme. Tout au long de

sa vie chacun réitère et met à l'épreuve les normes et valeurs que sa société d'origine lui a inculquées. Chacun apprend ainsi les rôles que lui assigne sa société notamment selon son sexe (Héritier F, 1996). Le sein mutilé ou supprimé, même reconstruit, laisse souvent planer le doute sur sa nouvelle identité. La malade, même guérie, ne se sent plus tout à fait femme, elle n'est pas non plus un homme, qui est-elle ? Elle se sent hors de son sexe, déchirée d'elle-même, sans sexe, innommable. Mais cette dernière s'attache en outre particulièrement aux données anatomiques et physiologiques qui l'établissent dans son identité : utérus, menstruations et seins qui en toute apparence ajoutent à la souveraineté de se sentir femme. Tout au long de sa vie chacun réitère et met à l'épreuve les normes et valeurs que sa société d'origine lui a inculquées. Chacun apprend ainsi les rôles que lui assigne sa société notamment selon son sexe (Héritier F, 1996). Le sein mutilé ou supprimé, même reconstruit, laisse souvent planer le doute sur sa nouvelle identité. La malade, même guérie, ne se sent plus tout à fait femme, elle n'est pas non plus un homme, qui est-elle ? Elle se sent hors de son sexe, déchirée d'elle-même, sans sexe, innommable. Le jeu de séduction n'existe pas sans féminité, dont la représentation, propre à chacun, mène à l'attraction des hommes comme des femmes. La séduction passe par la beauté du corps féminin, on peut imaginer l'angoisse liée à l'idée de ne pas avoir ce que les autres femmes ont. Si ce jeu de séduction passe par la beauté du corps, ne pas avoir ce que les autres femmes possèdent peut générer une angoisse certaine (Bruillon V, 1995).

La cicatrice que laisse l'opération chirurgicale est une preuve psychique et physique, une trace de la résistance à la mesure de la reconnaissance de leur existence. Freud peut certifier que le Moi est « avant tout un Moi corporel » (Freud S, 2010), et le corps un lieu d'où viennent des perceptions, des sensations extérieures et intérieures qui permettent au Moi de se reconnaître dans ses frontières corporelles. Il n'y a pas que le plaisir « La douleur aussi doit jouer un rôle et la manière dont on acquiert, dans les affections douloureuses, une nouvelle connaissance de ses organes, est peut-être exemplaire de la manière dont, d'une façon générale, on arrive à se représenter son Moi-corps » (Freud S, 2010). L'expérience douloureuse du cancer du sein rappelle que l'être humain ne vit pas seulement dans un corps physique. La mutilation surtout s'agissant du sein pour la femme introduit une rupture brutale au cœur de l'alliance toujours plus ou moins problématique, mais néanmoins vivable du corps réel et de l'image de l'individu. La femme dont le corps a été abîmé connaît



une perturbation profonde de sa relation au monde en vivant provisoirement sur une image de son corps profondément enfouie en elle, celle qu'elle avait avant sa maladie, alors que son corps actuel lui renvoie une apparence intolérable. La femme perd l'irrigation de cette image du corps sur laquelle elle vivait jusqu'alors, elle ne la reconnaît plus dans sa fonction de forme, de contenu, et surtout de valeur.

Pour aller contre le cancer et dépasser leurs souffrances les patientes mettent tous leurs espoirs sur les traitements anti-cancéreux. Elles vont être confrontées aux représentations du cancer et de ses traitements : d'un côté une maladie mortelle, qui ronge (Song S, 1979) et de l'autre, différents traitements laissant fréquemment chez les patientes des séquelles considérables, en particulier sur leur féminité, leur sexualité et leur image corporelle avec un retentissement non négligeable sur leur qualité de vie. L'intervention chirurgicale mutilante, la radiothérapie qui « brûle » (Hoarau H et al. 2000) et les traitements hormonaux et chimiothérapeutiques empoisonnants et destructeurs.

La chimiothérapie est le traitement le plus représentatif du cancer. Elle est l'un des traitements anticancéreux les plus douloureux et agressifs. Les effets secondaires sont redoutables (nausées, fatigue, etc.) et touchent de surcroît les autres éléments tangibles de la féminité (perte des cheveux, peau irritée, cycle menstruel, etc.). Ils rappellent en permanence à la femme sa situation de malade en sursis et d'être humain au statut d'indécidable.

Notre étude s'est penchée sur la chimiothérapie adjuvante. L'adjectif « adjuvant » du latin *adjuvare* « aider » se dit d'un traitement qui renforce ou complète les effets de la médication principale (Dictionnaire Larousse, 2012) telle que l'intervention chirurgicale. Une thérapeutique avec les mêmes effets indésirables de la chimiothérapie mais avec une finalité préventive et non curative. Une prescription médicamenteuse qui n'aura pas la même signification pour le médecin et pour la patiente.

## **2. La chimiothérapie adjuvante**

### **2.1. Qu'entend le monde médical par « chimiothérapie adjuvante » ?**

La prise en charge thérapeutique du cancer du sein associe différents traitements et fait l'objet d'un consensus multidisciplinaire adapté à chaque patiente en fonction de facteurs pronostiques et prédictifs de la maladie. La chirurgie et la radiothérapie s'inscrivent dans le cadre de traitements locorégionaux tandis la chimiothérapie et l'hormonothérapie sont des traitements généraux.

L'intervention chirurgicale est élaborée en vue d'éviter la rechute ou au mieux de retarder la récurrence. Le but primordial de la chirurgie est de permettre l'ablation tumorale avec des limites d'exérèse saines (il n'existe aucun reliquat cancéreux suite à la chirurgie). Deux options se présentent lors de la décision d'une chirurgie: le traitement peut être conservateur ou radical.

Le traitement radical se définit par une mastectomie, une ablation totale du sein qui est souvent accompagnée d'une chirurgie du creux axillaire. Elle permet l'ablation des ganglions axillaires possiblement envahis par le cancer (curage ganglionnaire).

Les suites opératoires sont orientées surtout vers une reconstruction mammaire à visée esthétique.

Le traitement conservateur consiste en une tumorectomie. Dans la mesure du possible (l'impératif carcinologique prime), la partie saine du sein est conservée et seule la partie tumorale est enlevée.

Les séquelles esthétiques de ce type de chirurgie sont moins importantes qu'en cas de traitement radical et sont mieux supportées par la patiente. Les objectifs chirurgicaux secondaires ne sont donc pas à minimiser: la chirurgie reconstructrice (oncoplastie) tient une place de choix dans le traitement chirurgical du cancer du sein (Belot A et al., 2008). La reconstruction mammaire utilise des prothèses totales ou des techniques de reconstruction autologue (utilisation de lambeaux musculaires afin de reconstruire le sein). Dans un second temps, une reconstruction de l'aréole est réalisée, parfois une plastie mammaire controlatérale doit être effectuée dans le but d'obtenir une symétrisation parfaite.

La radiothérapie est un traitement local visant à obtenir un contrôle local tumoral et réduire le risque de récurrence. Elle détruit les cellules cancéreuses

résiduelles et contribue à la diminution de la masse tumorale. Des ondes de longueurs d'ondes différentes sont spécifiquement envoyées vers le foyer tumoral provoquant la mort (lyse) des cellules tumorales (Belot A et al., 2008).

L'hormonothérapie est un traitement qui diminue le risque de récurrence d'un cancer du sein collatéral à 5 ans. Elle empêche les cellules de proliférer. Cette thérapeutique générale vise les tumeurs exprimant des récepteurs hormono-dépendants. Les récepteurs hormonaux (récepteurs des œstrogènes [RE] et récepteurs de la progestérone [RP]) sont des cibles existant dans les cellules sur lesquelles les hormones, œstrogène et progestérone viennent se fixer. Si la tumeur possède des récepteurs il s'agit d'une tumeur hormono-dépendante et elle a une grande probabilité de répondre au traitement hormonal du cancer de sein (Belot A et al., 2008).

La chimiothérapie est un traitement général, son administration se fait par voie intraveineuse, les produits se diffusent dans le corps entier, responsables des effets indésirables extra-mammaires. Elle permet une réduction de la mortalité ainsi qu'une baisse du nombre de récurrence pour les patientes à haut risque de récurrence ou présentant une dissémination métastatique.

Ses objectifs sont doubles : traiter les métastases et prévenir la survenue de nouvelles métastases par action sur la maladie résiduelle, c'est-à-dire les cellules tumorales ayant déjà un site de greffe potentielle dans l'organisme.

Elle consiste à administrer des traitements anticancéreux à intervalles fixes, en général toutes les trois semaines que les médecins nomment cures. Dans le cas de la chimiothérapie adjuvante la durée du traitement se répartit en général sur 6 cures (Belot A et al., 2008).

La chimiothérapie adjuvante est proposée suite à l'ablation tumorale du sein. A ce stade il n'existe plus aucun reliquat cancéreux dans le corps des patientes mais à partir de critères médicaux bien définis on calcule le risque de récurrence et/ou de décès dans les 10 prochaines années.

La chimiothérapie adjuvante a pour objectif de diminuer la probabilité que des cellules cancéreuses se développent à nouveau et risquent de proliférer et se disséminer dans le corps entier (cancer métastatique). Le risque de récurrence dépend

des caractéristiques du cancer et de l'âge de la patiente. On parle de facteurs pronostiques. Ces facteurs permettent de décider s'il est nécessaire de prescrire ou non un traitement adjuvant. Il existe cinq facteurs pronostics : Age de la patiente ; Taille et agressivité (grade) de la tumeur ; Nombre de ganglions atteints au niveau des aisselles ; Présence ou non de récepteurs hormonaux dans les cellules tumorales (Belot A et al., 2008).

La chimiothérapie possède ses propres effets indésirables liés à la diffusion dans tout l'organisme du produit (traitement général). Même s'ils sont de mieux en mieux maîtrisés, ces effets indésirables constituent le plus souvent un vrai handicap pour les patientes. La fatigue peut prendre des proportions considérables, réduisant de façon importante l'activité journalière des patientes. A ceci s'ajoutent les effets dus au caractère cytotoxique de la chimiothérapie : chute de cheveux, anomalies des globules blancs et rouge, de l'hémoglobine, des plaquettes, risques infectieux importants. Le bénéfice certain des chimiothérapies adjuvantes n'est donc pas gratuit pour la patiente, qui paie le prix d'effets secondaires majeurs (Belot A et al., 2008).

Le rapport bénéfices-risques est minutieusement étudié en réunion de concertation pluridisciplinaire. Quelle est le risque de récurrence et/ou de décès dans les 10 années à venir ? Quel apport peut apporter la chimiothérapie adjuvante sur ces risques ? La prescription d'un traitement aussi lourd de conséquences est-elle réellement avantageuse pour les patientes ? Chaque dossier médical fait l'objet d'une étude personnalisée pour aboutir à un consensus décisionnel.

Le rapport bénéfice-risque est un bon indicateur de prescription mais il est défini à partir d'études statistiques observées sur une population et non sur un individu. La patiente en face de l'oncologue a une forte probabilité d'en faire partie mais rien n'est sûr. C'est sur ce dernier critère que le médecin ne peut établir la certitude d'une bonne réponse au traitement. Ce contexte d'incertitude est le quotidien de cette spécialité médicale qu'est l'oncologie. Du côté médical l'oncologue accepte peu à peu l'absence de maîtrise des secrets que renferme le corps humain. Mais du point de vue des patientes une maîtrise incomplète de la maladie et le maniement d'un produit à la fois efficace et dangereux n'est pas concevable.

La chimiothérapie est bien connue du grand public. Même si elle est souvent associée à la chute des cheveux et les vomissements, c'est LE traitement contre le cancer qui amène à la guérison ou à la rémission de la maladie. Mais la démarche préventive et non curative de la chimiothérapie adjuvante provoque une stupéfaction

chez les patientes : Un médicament aggravant l'état de santé des patientes sans être sûr de son efficacité.

## **2.2. Qu'entend la patiente par chimiothérapie adjuvante ?**

### ***2.2.1. Un traitement qui rend malade***

Selon le Grand Larousse encyclopédique le médicament est « une substance administrée comme remède interne ou externe. Cette substance est destinée, par ses qualités physico-chimique, à combattre un trouble ou une lésion afin d'amener une guérison » (Encyclopédie Larousse, 2008). Généralement le médicament exerce une impression d'amélioration et donne aux patients la confiance qui permet d'appréhender les difficultés immédiates et futures de la maladie. Ce médicament, si souvent salvateur, est dans le cas de la chimiothérapie adjuvante vécu comme un malheur et une injustice.

Certes la chimiothérapie possède des propriétés physico-chimiques aptes à s'opposer et détruire l'agresseur qu'est le cancer mais elle est aussi, via ses effets néfastes, la cause d'une détérioration de la qualité de vie des patientes. Paradoxalement elle aggrave et fait apparaître des symptômes. Ces traces corporelles et physiologiques sont l'expression du traitement et non du cancer. La patiente voit et ressent son corps abîmé. Elle est soumise à une sérieuse fatigue et à des nausées. Elle assiste à une diminution progressive de ses capacités. Cette détérioration corporelle et physiologique entraîne inexorablement un mal-être spécifiquement associé à une perte de maîtrise de soi. La chimiothérapie rend malade. Elle met en suspens les projets actuels et à venir des patientes.

Les patientes sont à la recherche de symptômes ou d'effets palpables et observables qui cautionneraient cette prescription. Mais ces symptômes ne se dévoilent que par le biais des effets secondaires de la chimiothérapie. Les malades remettent en doute la prescription et le prescripteur d'avoir créé un ou plusieurs symptômes. Le choix d'adhérer à la chimiothérapie adjuvante implique un compromis entre la diminution du risque de récidiver et une détérioration possible de la qualité de vie pendant et après le traitement (Dodwell DJ, 1998).

Ces effets délétères obligent une discussion du rapport bénéfice-risque du traitement entre le prescripteur et le consultant. Cette réflexion demande à

considérer les effets secondaires de ce traitement avec les probabilités d'accéder aux aspects positifs (Llewellyn-Thomas et al, 1997). Le choix entre les bénéfices cliniques, le risque de décéder et les effets secondaires de la chimiothérapie entraîne une élaboration du choix difficile et complexe (Slevin et al, 1990) ; (Fisher GN, 2002), au point que Time Magazine se faisait l'écho de ces femmes et hommes rationnels, bien informés, les Refuseniks, qui refusent les traitements, pour choisir la qualité de vie, plutôt que le doute (Königsberg RD, 2011). C'est à cette occasion que les médecines alternatives l'emportent sur les traitements académiques (Bacqué MFB, 2011b). Duric et ses collaborateurs ont comparé 4 études mises en place dans trois pays différents : Etats-Unis, Italie et Australie (Lindley C et al., 1996) ; (Radvin PM et al., 1998) ; (Zimmerman C et al., 2000) ; (Simes RJ and Coates AS, 2001). Ces 4 études ont demandé à des femmes suivies pour un cancer du sein quel était, d'après elles, le taux de survie nécessaire pour accepter la chimiothérapie adjuvante. Ces recherches ont mis en évidence que 25% des patientes atteintes du cancer du sein déclarent un faible intérêt d'accepter les effets toxiques de la chimiothérapie adjuvante pour des bénéfices de moins de 5% sur le taux de survie (Duric V and Stocker M, 2001). Imaginer les effets secondaires de la chimiothérapie sans pouvoir apprécier les bénéfices renvoie à un questionnement non résolu incessant et circulaire pour lequel aucune réponse ne sera satisfaisante « Comment un traitement peut-il être la cause de symptômes ? » (Gattelari M and coll, 2000).

Les pertes et les difficultés induites par la chimiothérapie adjuvante compliquent le travail d'intégration des bénéfices apportés. Ce traitement préventif assigne non seulement la femme au statut de malade, mais annonce aussi la présence irrémédiable et non maîtrisable du cancer. La prévention est un engagement de soi mais demande en contrepartie une certitude de son efficacité. Dans ce cas précis le pouvoir de la chimiothérapie de détruire les cellules cancéreuses et de neutraliser une possible récurrence n'est qu'incertitude.

### ***2.2.2. Un traitement sans promesse***

La prescription d'une chimiothérapie adjuvante est mûrement réfléchie mais sans garanties sur l'avenir des patientes. Cette incertitude oblige une discussion du rapport bénéfices-risques entre le prescripteur et la consultante. Très récemment il a été montré que parmi 446 patientes traitées pour un cancer du sein 66% des

patientes sont prêtes à accepter la chimiothérapie adjuvante pour un pourcentage minimum de 1% de bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante (Jansen SJT, Kievit J, Nooij MA and coll, 2001). La majorité des études ont démontré que le pourcentage minimum des bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante nécessaire à l'adhésion des patientes était de 1% (Jansen SJT, Kievit J, Nooij MA and coll, 2001). D'autres études ont montré qu'en moyenne 94% des femmes ont exprimé la volonté d'accepter la chimiothérapie pour 15% ou moins de chances de ne pas récidiver ou de vivre dans les 5 prochaines années (Jansen SJT, Kievit J, Nooij MA and coll, 2001). Dans leur prise de décision, éviter ou fuir le risque est une stratégie adaptative souvent utilisée par les patientes atteintes du cancer du sein. Le risque est une grande source d'anxiété chez les patientes. La littérature scientifique s'est intéressée à la perception du risque de décès des patientes atteintes du cancer et l'impact sur leur prise de décision thérapeutique. L'association entre l'anxiété et la perception du risque a également été étudiée à travers l'utilisation d'un modèle d'évaluation du risque (Daly et al., 1996). Bastian et ses collègues ont démontré que les patientes qui étaient particulièrement inquiètes par le cancer du sein étaient beaucoup plus intéressées par la chimiothérapie adjuvante (Bastian et al., 2001). En 2005 les résultats trouvés par Altschuler et Somkin confirment que plus les femmes ressentent un risque et une anxiété de développer un cancer du sein plus elles considèrent le traitement préventif comme indispensable à la réduction du risque. Dans leur recherche, plus de la moitié des patientes qui l'ont refusé ne sont pas considérées à haut risque et ont ressenti une faible anxiété par rapport au cancer du sein. (Altschuler A and Somkin C, 2005). Très récemment il a été montré que seuls 15% des patientes ont un sentiment d'espoir et de confiance envers les bénéfices apportés par le traitement (Kiklovac T, 2010).

A l'annonce du traitement adjuvant un point est dépassé. La proposition d'une chimiothérapie adjuvante signe l'aggravation de la maladie : Une période de flottement sera toujours présente vécu comme une incertitude, une épée de Damoclès au dessus de la tête. Dans ce protocole invalidant les patientes s'estiment en droit d'attendre de leur médecin un traitement avec des objectifs de soins précis, ceci ne leur ai pas proposé. Le médecin n'offre aucune certitude et renvoie simplement les patientes à l'espoir que rien ne bouge (Pas de prolifération cellulaire). Les patientes comprennent alors que la seule chose qui pourrait venir rompre cet état, ce sentiment d'incertitude, cette mise en sursis est le passage à un stade

ultérieur : la récurrence. Ainsi commence une attente interminable en souhaitant que rien ne bouge. Adhérer à la prescription d'une chimiothérapie adjuvante peut alors être vécue comme une façon de rompre l'attente passive d'une possible rechute, de l'expression de la maladie, de poser un acte et de supporter la parole du médecin qui ne contrôle bizarrement pas cet acte.

Le traitement adjuvant n'est pas une prescription mais bien une demande du médecin. C'est à ce moment précis que le médecin commence dans bien des cas à entrevoir la patiente autrement qu'à travers sa maladie. Il a en face de lui une femme qui va décider pour deux, selon des critères qui ne sont pas ceux de la médecine. Ceux-là, le médecin les connaît bien, mais les autres, telle la fascination, la révolte, le corps-à-corps, il ne peut que les pressentir et les redouter, sans pouvoir les analyser. Quelle participation pour la patiente dans la décision thérapeutique ? Un nœud se forme autour de cette question. L'orbite de cette question charrie des aspects purement psychanalytiques (notamment les concepts de régression, fixation, prédisposition, choix du mécanisme de défense, étiologie en dernier instance).

La patiente se fabrique l'image interne du traitement, bon, mauvais, nourrissant, destructeur, au travers des expériences initiales qui se présentent à elle. Les mécanismes de rejet et d'introjection façonnent cette image au cours du développement. L'investissement du médicament par le sujet sera largement fonction de la place qui lui aura été donnée à ce moment. Cette image interne du médicament sera par ailleurs assez largement modulée par la structure psychique de la patiente. En psychiatrie nous connaissons les réactions paradoxales de l'hystérique à la prise médicamenteuse, l'investissement de l'obsessionnel vis-à-vis d'une thérapeutique considérée comme bon et le rejet de toutes les autres même si elles sont pharmacologiquement voisines (Israel L, 1968) ; (Balint M, 1966).

En oncologie les caractéristiques psychologiques des patientes ont toujours été évaluées à travers le symptôme psychique : Des études ont suggéré que le cancer du sein pouvait induire une psychopathologie (anxiété, humeur dépressive, détresse psychologique) chez la femme (Maunsell E and coll, 1996), (Mazarena C et al., 2003), (Schover LR, 1991), (Couture-Lalande ME et al., 2007). D'autres études ont exploré l'influence de la pathologie psychique sur l'adaptation des patientes à l'annonce du diagnostic (Bacqué MF, 2011), à la maladie, aux traitements et sur la relation soignant-soigné (Razavi D et Delvaux N, 2008). L'étude des caractéristiques psychologiques des patientes atteintes par le cancer du sein ont toujours été



inspirées par des critères psychiatriques, c'est-à-dire de patientes présentant déjà des signes psychopathologiques (dépression, anxiété, stress, etc.). Mais la psychologie de la patiente ne peut se résumer au symptôme. La majorité des patientes ne présentent pas de signes psychopathologiques. Ce n'est pas pour autant qu'elles n'ont pas d'organisation psychique. En effet, chaque patiente possède une structure de personnalité exclusive, acquise et inconsciente. Une organisation psychique construite dans les premières années de la vie à travers une relation d'objet entraînant un type d'angoisse contre laquelle sont utilisés des mécanismes de défense (Bergeret J, 1986).

Ainsi à la suite d'un événement, tel que l'annonce du protocole thérapeutique, l'articulation de mécanismes de défense, d'angoisse et de positions libidinales peuvent organiser des phénomènes pathologiques chez la patiente. Un mode inconscient qui pourrait bien être un facteur important dans l'élaboration du choix thérapeutique.

### **3. Structure de personnalité et cancer**

Chez les patients atteints de cancer 30 à 40 % souffrent d'anxiété et de dépression. Face à cette forte incidence la psycho-oncologie n'a pu s'empêcher d'investiguer sur un possible lien entre la maladie cancéreuse et ces manifestations psychopathologiques.

Plusieurs approches se sont penchées sur la question, nous aborderons deux d'entre elles : l'approche psychosomatique qui explore l'influence d'éventuels facteurs psychologiques sur l'initiation et la progression du cancer et l'approche réactionnelle qui s'intéresse à l'impact psychologique du cancer sur le sujet.

L'hypothèse, selon laquelle certaines caractéristiques cognitives et conatives stables du sujet sont associées au risque de développer le cancer, est très ancienne. Des études d'inspiration très différentes (épidémiologie, psychosomatique, factorialiste) ont défendu cette conception, ce qui explique, en partie, l'hétérogénéité de ces notions, qui sont tantôt des ensembles composites (types, styles de vie), tantôt des dimensions unitaires (traits, facteurs).

Cette approche psychosomatique est de plus en plus critiquée et remise en question. Oui, nous observons des manifestations symptomatiques chez les patients atteints

de cancer telles que l'anxiété ou la dépression. En effet face à l'annonce du diagnostic le choc, la peur, l'agressivité, le déni, la perte d'espoir sont autant d'émotions décelées par les professionnels de santé. Mais ne serait-il pas plus objectif d'affirmer que ces réactions sont les effets consécutifs de la maladie sur le patient et non des symptômes qui étaient déjà présents avant la maladie. Cette dernière théorie reconnaît ainsi chaque patient comme un individu unique mettant en place des mécanismes de défenses face aux angoisses induites par le cancer.

### **3.1. La théorie psychosomatique du cancer**

L'approche psychosomatique a tout d'abord recherché un « profil de personnalité » qui correspondrait à certaines maladies (asthme, ulcères, cancers etc.), puis s'est orienté vers la recherche de caractéristiques affectives et cognitives communes aux « personnalités psychosomatiques » (Jeammet Ph, Reynaud M et Consoli SM, 1996) ; (Keller PH, 2000) ; (Pedinelli JL, 1992). Par la suite elle s'est intéressée à l'association qui existerait entre le développement du cancer et les effets physiologiques d'un stress interne de longue durée qui n'a été résolu ni par une décharge externe, ni par une adaptation (Blumberg, West et coll., 1985). Enfin le cancer serait une expression somatique des problématiques psychologiques enfouies au cours du développement du sujet.

#### ***3.1.1. Une structure de personnalité « cancérogène » ?***

Associer la structure de personnalité de la patiente à sa maladie cancéreuse a toujours fait l'objet de grands débats et questionnements dans la recherche psychoneurologique.

La comparaison (rétrospective puis prospective) de groupes d'individus malades et sains a permis, par exemple, de décrire des styles comportementaux (type C) ainsi que des traits de personnalité dits « pathogènes » associés au risque de développer des cancers .

### *3.1.1.1. Le type C*

Un « type » est une construction, un composite de traits ou de caractéristiques propres à une personne, pouvant expliquer des régularités et des consistances dans les comportements. Certains chercheurs ont essayé de différencier un type C prédisposant au cancer à l'opposé du type A décrit comme favorisant certaines affections cardiovasculaires (Contrada RJ et coll., 1999) ; (Temoshok L, 1990), (Grossarth-Maticek R et Eysenck H, 1990). Le type C serait la « personnalité des cancéreux » (cancer prone personality) décrite à la fois par les études psychosomatiques et par les recherches de type épidémiologique. Pour les premières, il s'agit d'une structure et d'une histoire particulières : conflit ancien non résolu, perte d'un proche, culpabilité, dévouement, etc. Pour les secondes c'est une constellation composite, appelé tantôt type C (Contrada RJ et coll., 1999) ; (Temoshok L, 1990), tantôt type I (Grossarth-Maticek R et Eysenck H, 1990).

Les individus du type C sont décrits comme coopératifs, non compétitifs, réprimant leurs émotions (particulièrement l'agressivité) et se soumettant à l'autorité (Temoschock, Heller et coll., 1985). Les individus de type I ont une difficulté à identifier et exprimer les affects négatifs dont l'hostilité et les émotions dysphoriques avec des cognitions dépressives sous-jacentes (autodépréciation, impuissance-désespoir, fatalisme, etc.) (Grossarth-Maticek R et Eysenck H, 1990).

Les études prospectives explorant les relations entre type de personnalité et développement d'un cancer présentent des résultats souvent désapprouvés par de nombreux biais méthodologiques. Les meilleures d'entre elles ont donné des résultats décevants. Il n'y aurait que 5% de variance commune entre personnalité et maladie. Le type C est considéré aujourd'hui non pas comme une caractéristique dispositionnelle mais plutôt comme un style transactionnel adopté par certains individus face à des événements perçus comme des pertes. Les recherches s'orientent vers certaines de ces transactions, comme la répression des affects négatifs qui serait plutôt un facteur de risque et l'impuissance-désespoir, qui serait plutôt un facteur de pronostic (Bruchon-Schweitzer M et coll., 1998).

Face à ces résultats d'autres études ont tenté une analyse plus détaillée du type de personnalité en ciblant directement les traits susceptibles d'être associés au risque de développer un cancer.

### 3.1.1.2. Les traits de personnalité « pathogènes »

D'après une méta-analyse menée par Friedman HS et Booth Kewley S (1987), certaines dimensions de la personnalité sont associées au risque de développer diverses maladies tel que le cancer : l'hostilité, le névrosisme et la dépression.

L'hostilité s'étaye sur des croyances négatives concernant le monde et autrui, perçus comme entrave, source de frustration et pouvant nuire. L'influence de la dimension hostile de la personnalité sur les maladies chroniques a particulièrement été étudiée dans les maladies cardio-vasculaires (Jeammet Ph, Reynaud M et Consoli SM, 1996) ; (Van Heck GL, 1997) ; (Feltsen G, 1996).

L'un des traits étudiés en cancérologie est le névrosisme. Il se caractérise brièvement par une impossibilité à prendre des décisions, une dépendance à autrui, un besoin d'être rassuré, l'angoisse de solitude, la crainte du jugement des autres, le malaise dans les situations impliquant des émotions que les sujets n'arrivent pas à contrôler (Pediñelli JL et Bretagne P, 2002). C'est un facteur bipolaire de la personnalité qui comprend divers affects négatifs : dépression, hostilité, anxiété, sentiment de vulnérabilité, etc. Son association avec divers symptômes est si consistante que divers auteurs le considèrent comme décrivant la « personnalité prédisposée à la maladie » (Friedman HS and Booth Kewley S, 1987) ; (Bermudez J, 1999). Des patients atteints d'un mélanome malin présenteraient significativement plus de tendances répressives comparés à des groupes de sujets sains et de patients présentant des troubles cardio-vasculaires (Kneier et Temoshok, 1984). Une étude prospective rapporte avoir pu discriminer sur la base d'un score de répression, les patients cancéreux de ceux qui ne l'étaient pas (Dattore PJ, Shontz FC, Coyne L, 1980). Mais dans les synthèses précipitées, le critère de névrosisme est souvent auto-évalué. Ses relations avec des mesures objectives de l'état de santé étant inconsistantes, le névrosisme serait plutôt la « personnalité prédisposée à la détresse » qu'à la maladie (Stone SV and Costa PT, 1990).

Une autre dimension particulièrement explorée en cancérologie est la dépression. Malher et al représentent la dimension dépressive par des pertes répétées instaurant un vide interne, un vide d'objet chez le sujet (Malher M, Pine F, Bergman, A, 1980). Des pertes répétées et successives à fortes portées négatives vécues par l'individu au cours de son développement psychique détermineraient des

fonctionnements psychologiques pouvant le vulnérabiliser aux troubles somatiques fonctionnels tel que le cancer. Un trauma ou une perte précoce, durant l'enfance, entraînerait, et ce sans manifestation clinique, une culpabilité, une condamnation de soi et une croyance que les relations sociales sont dangereuses (Bahnon CB and Bahnon MB, 1966) ; (Leshan L, 1966). Ces caractéristiques des traits dépressifs sont considérées par beaucoup d'auteurs comme les plus fortement associées aux maladies chroniques (Friedman HS and Booth Kewley S, 1987). La dépression semble accompagner la plupart des affections organiques, 16,3% des patients atteints du cancer présentent une dépression selon les critères du DSM IV (Mitchell AJ et al., 2011) contre 3 à 6% dans la population générale française (Chan Chee C, Beck F, Sapinho D, Guilber P, 2005). Une étude rétrospective rapporte que les patientes présentant un cancer du sein seraient plus dépressives, moins agressives et moins démonstratives qu'un groupe de patientes présentant une maladie fibrokystique du sein et d'un groupe contrôle (Jansen MA and Muenz LR, 1984). Mais dans les études prospectives récentes le rôle étiologique de la dépression dans le cancer, tous types confondus, n'a pas été confirmé. Certaines cognitions dépressives spécifiques, comme l'impuissance-désespoir, pourraient en revanche, être impliquée en tant que médiateurs dans l'évolution de certaines maladie dont les cancers (Bruchon-Schweitzer M et coll., 1998) ; (Cousson-Gélie F, 2001). La question de savoir si les personnes dépressives risquent, plus que les autres, de développer un cancer n'est toujours pas résolue. Beaucoup de chercheurs tentent d'expliquer l'apparition d'une tumeur par un événement négatif de leur vie. Certes, 3 à 6 % de la population souffre de dépression et chaque nouveau malade peut témoigner d'avoir vécu un moment difficile au cours des années précédant le diagnostic de son cancer. Mais est-ce la preuve formelle que tous ces patients présentaient des traits de personnalité dépressifs et qui plus est justifiant le développement d'un cancer ?

Il est bien difficile de démontrer un lien entre les facteurs psychologiques et les nombreux aspects du cancer. Même s'il reste des problèmes méthodologiques à résoudre, les données actuelles font nettement ressortir l'existence possible d'interactions psychologiques importantes. D'autres travaux offrent des indices sur les mécanismes, tel que le stress, qui affaibliraient le système immunitaire. Cette fragilité organique rendrait l'organisme vulnérable et plus exposé à des agents cancérigènes ou à des processus de cancérogénèse.

### **3.1.2. Stress et cancer**

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la confrontation de l'individu à des situations stressantes et menaçantes entraîne des modifications importantes du système immunitaire. Dans le cas du cancer, le fait d'en prendre conscience devient en soi un agent stressant qui va contribuer à l'affaiblissement du système immunitaire et favoriser une évolution plus rapide de la pathologie. On peut supposer que le cancer peut être induit ou aggravé par un événement menaçant et stressant, indésirable, chronique et inévitable ; mais il n'est pas improbable aussi que la maladie devienne elle-même l'agent stressant, obéissant à ces trois critères « indésirable, chronique et inévitable » (Rosenzweig M, 1991) ; (Kiecolt-Glaser JK and Glaser R, 1986). Le Shan rapporte avoir fréquemment retrouvé de 6 mois à 8 ans avant le diagnostic de cancer, qu'à l'occasion d'un stress psychologique important, le sujet, bien que superficiellement adapté, aurait tenté par des efforts répétés de trouver des investissements substitutifs sans succès réel, entraînant en conséquence un désespoir. Selon cette théorie l'apparition d'un stress psychologique survenant chez des sujets sensibilisés favoriserait le développement des affections cancéreuses (Le Shan L, 1966).

Des travaux de recherche animale se sont aussi penchés sur le lien qui existerait entre le développement d'une tumeur mammaire et le stress. Rowse et ses collaborateurs ont montré, chez la souris, que le stress psychologique tel que l'isolement affecte la vitesse de croissance des tumeurs mammaires et stimule différemment l'activité des cellules NK spléniques (Lymphocytes nommés cellules tueuses naturelles ou NK, Natural Killer). Ils ont mis en évidence que l'isolement augmenterait la taille de la tumeur alors que la vie en groupe entraînerait une diminution simultanée de sa taille et de l'activité des cellules NK. (Rowse GJ et al., 1992).

Récemment une équipe de chercheurs américains, Ronald Glaser et ses collaborateurs ont découvert qu'une hormone de réponse au stress, la noradrénaline, stimule la croissance de certaines cellules tumorales. Une donnée scientifique découverte en étudiant des cellules de mélanomes malins cultivées en laboratoire. Les chercheurs ont observé que la présence de noradrénaline dans le milieu de culture conduit les cellules tumorales à fabriquer plusieurs facteurs favorisant la croissance tumorale (Glaser R et al., 2008).

L'ensemble des recherches précédemment citées soulignent toutefois que ces observations sont loin d'être suffisantes pour affirmer qu'un stress peut accélérer le développement d'un cancer. De nombreuses expériences complémentaires devront être conduites pour confirmer ou infirmer ces hypothèses (Glaser R et al., 2008).

Une dernière théorie mérite d'être exposée. Elle explique l'apparition du cancer par une expression somatique des conflits psychologiques enfouis et non résolus qui induirait un trouble de l'identité (Lambrichs LL, 2011). Ces pulsions, besoins, conflits se déchargeraient ou s'exprimeraient psychologiquement à un niveau somatique (Bahnonson CB and Bahnonson MB, 1966). L'intensité du conflit et sa signification ancrée dans le développement de l'individu entraîneraient une décharge somatique. Le concept introduit ici est celui de la régression psychologique et somatique. La régression somatique ou psychologique est présentée comme le moyen d'écarter des conflits en préservant les valeurs et les besoins, représentés à un niveau développemental élevé (Bahnonson CB and Bahnonson MB, 1966).

Toutes ces études mettent en avant une réelle détresse psychologique observée chez les patients atteints de cancer. Mais affirmer que cette souffrance est la cause de l'apparition de la maladie implique forcément une compréhension totale et précise des mécanismes physiologiques à la base du développement des affections cancéreuses. Or, comme il en a été discuté dans les chapitres précédents (cf. chap 1 et 2), cela n'est certainement pas encore le cas. De plus, les recherches réalisées jusqu'à présent restent difficilement comparables et interprétables en raison des biais méthodologiques : Les nombreuses méthodes et approches utilisées dans l'évaluation des facteurs psychologiques, le choix des variables psychologiques influencé par nos valeurs culturelles.

Malgré tout la maladie cancéreuse reste incontestablement une source de grandes souffrances psychologiques. De notre point de vue, cette détresse psychologique n'est pas l'explication ou une prédisposition au développement du cancer mais est induite par les différentes conséquences potentielles de cette maladie : la mort possible, la douleur, la dépendance, les mutilations physiques, la perte d'un emploi, la modification des rapports avec l'entourage familial. Nous nous sommes concentrés sur les manifestations psychologiques les plus souvent observées chez les patients : l'anxiété et la dépression.

### **3.2. Impacts psychologiques du cancer**

Face à l'annonce de cancer le choc, la peur, l'agressivité, la perte d'espoir sont autant d'émotions auxquelles la patiente est confrontée. Tout au long de son parcours thérapeutique la patiente va s'efforcer de maîtriser, réduire ou tolérer cette souffrance « non maîtrisable » (Protière C and coll., 2000). Elle va utiliser des mécanismes de défenses comme le déni, la diversion ou l'évitement. La majorité des recherches actuelles ont illustré cette douleur par la dépression et l'anxiété. Dans le but de combler ce manque notre étude s'est ainsi penchée sur ces mécanismes psychiques mis en place par les patientes dans l'élaboration de leur choix. Pour mieux comprendre notre démarche voici les principales recherches concernant l'impact psychologique du cancer.

De toutes les complications d'humeur possibles associées au cancer, la dépression a été la plus largement explorée. La dépression est un des problèmes de santé mentale le plus répandu dans le monde entier : Sur une durée de 30 jours la fréquence est d'environ 5 % et une incidence d'environ 9 % pour plus de 12 mois (Waraich P et al., 2004). La dépression est une complication à forte incidence sur les patients atteints de cancer avec une fréquence plus élevée que dans la population générale (Harter M et al., 2007) ; (Honda K et al., 2004) ; (Dalton SO et al., 2009). Dans deux études, le risque relatif de dépression chez les patients cancéreux excède celui de patients diabétiques et porteur d'une cardiopathie (Patten SB et al., 2005) ; (Polsky D et al., 2005).

Chez les personnes atteintes d'un cancer, le fait de souffrir de dépression peut avoir des conséquences négatives sur l'observance du traitement, et donc sur leurs chances de guérison ou au moins de rémission (Colleoni M et al., 2000) ; (Prieto JM et al., 2002).

Mitchell et al ont rassemblé et analysé 70 études avec 10071 individus faites dans 14 pays différents pour déterminer les fréquences de dépression, anxiété et troubles de l'adaptation chez les patients atteints du cancer. Selon les critères du DSM-IV la fréquence de dépression est de 16,3 % avec une précision de 14,9% pour la dépression majeure et 19,2% pour la dépression mineure. La fréquence des troubles d'ajustement est de 19,4 % et 10,3% pour l'anxiété (Mitchell AJ et al., 2011).

Contrairement à ce que l'on pourrait croire un cancer n'est pas toujours suivi d'une dépression ou de troubles anxieux. Certes la combinaison de troubles de l'humeur



touche 30-40% patients, mais ces chiffres ont été répertoriés sur un groupe de patients hospitalisés en soins palliatifs, en oncologie et en hématologie (Burgess C et al., 2005) ; (Lee MS et al., 1992) ; (Prieto JM et al., 2002) ; (Mitchell AJ et al., 2011).

Malgré de nombreuses années de recherche, la fréquence de dépression chez les patients atteints de cancer est toujours soumise à débat (Massie MJ, 2004). Premièrement, les symptômes de dépression suggérés par le DSM-IV sont génériques et ne sont pas appropriés aux maladies telles que le cancer (Mitchell AJ et al., 2008). Deuxièmement la dépression est le trouble de l'humeur que les cliniciens connaissent le plus et l'utilisent souvent à mauvais escient (Massie MJ, 2004). Enfin les soignants diagnostiquant une dépression sont le plus souvent des oncologues et non des professionnels de la santé mentale comme les psychologues cliniciens ou les psychiatres (Mitchell AJ et al., 2008).

Tout comme la dépression Stark et House ont constaté que la distinction entre l'anxiété morbide et l'anxiété adaptée à l'impact psychologique de la maladie n'est pas si évidente pour les soignants. Le terme d'anxiété est très souvent employé à mauvais escient, sans support théorique fiable (Stark DP and House A, 2000). Concernant la prise de décision, la source d'anxiété la plus étudiée jusqu'alors chez les patientes atteintes du cancer du sein est la « perception du risque » (Bober et al, 2004). Eviter ou fuir le risque est une stratégie adaptative souvent utilisée par les patientes dans leur prise de décision. Plus précisément, la littérature scientifique s'est grandement intéressée à la perception du risque de décès des patientes atteintes du cancer et l'impact sur leur prise de décision thérapeutique. Bober et ses collègues ont trouvé que les femmes qui avaient une perception d'un risque élevé sont plus apte à accepter la chimiothérapie comme soin préventif (Bober et al., 2004). En 2005 les résultats trouvés par Altschuler et Somkin le confirme : Plus les femmes ressentent un risque de développer un cancer du sein, plus elles sont anxieuses et considèrent ainsi le traitement adjuvant comme indispensable à la réduction du risque. Plus de la moitié des patientes qui l'ont refusé ne sont pas considérées à haut risque et ont ressenti une faible anxiété par rapport au cancer du sein. (Altschuler A and Somkin C, 2005). L'association entre l'anxiété et la perception du risque a également été étudiée à travers l'utilisation d'un modèle d'évaluation du risque (Daly et al., 1996). Bastian et ses collègues ont démontré que les patientes qui étaient particulièrement inquiètes par le cancer du sein étaient beaucoup plus

intéressées par la chimiothérapie adjuvante que celles qui ne l'étaient pas (Bastian et al., 2001).

D'autres recherches se sont intéressées à l'association entre l'anxiété, la participation de la patiente et l'intégration de l'information (Edery L, Bacqué M-F, 2010) ;(Edery L Bacqué M-F, 2009) ; (Fischer GN, 2002). Elles ont mis en évidence que la proposition de l'oncologue de participer et de s'impliquer dans le choix thérapeutique fait augmenter la détresse psychologique des patientes (Moumjid N, Carrère MO, Charavel M, 2003). Confrontée à cette situation la patiente doit rapidement évaluer la nature et les conséquences possibles de sa prise de décision et donc développer des capacités adaptatives. De nombreux facteurs psychologiques influencent la perception de l'information médicale et par là-même la décision thérapeutique de la patiente (Lazarus and Folkman S,1984) ; (Paulhan I et Bourgeois M , 1995). Les recherches répertoriées dans l'article de Phipps et Cuthill ont mis en avant qu'un niveau d'anxiété élevé favorisait la fuite de la patiente durant la consultation d'annonce en cancérologie (Phipps LL and Cuthill JD, 2002) .

Des stratégies d'évitement et de fuite afin de ne pas entendre les mauvaises nouvelles et échapper à la transaction stressante du dialogue avec l'oncologue (Dash KB and al., 2010).

Il est clair qu'un tel danger occasionne une mobilisation des défenses, les plus archaïques : le déni, le clivage, l'identification projective et la désaffectation (Bion WR, 1983). Décrire la prise de décision en médecine implique l'étude de la relation médecin-malade. Nous sommes cependant conscientes que d'autres facteurs entrent en compte, comme récemment en France, la fracture économique et sociale (Despres C, 2012)

Prenons l'exemple de l'annonce du diagnostic où de nombreux patients n'entendent plus les informations données par l'oncologue. Ils tentent de se défendre contre l'impuissance-désespoir ressentie à l'annonce du traitement adjuvant entraîne un désinvestissement et favorise la fuite et l'évitement, de la patiente traitée pour un cancer du sein, quant à sa prise de décision thérapeutique (Bruchon-Scweitzer et Quintard, 2001) ; (Lazarus RS, 1991). Ce déni parasite l'intégration de l'information donnée par l'oncologue car il va perturber l'attention, la compréhension, la rétention et donc l'implication de la patiente (Maguire P and Faulkner A, 1988). Les modes de communication avec lesquels le médecin délivre cette information va conditionner

leurs émotions et attitudes envers le monde médical, ainsi que leur croyance en l'avenir. Il est donc important d'aider les soignants à comprendre la souffrance et les attentes des patients afin d'adapter leurs modes de communications (Parker PA and coll, 2001).

Dans cette situation, le choix du langage et la prise en compte de la perception du patient de la maladie et de ses traitements, constituent des éléments fondamentaux du dialogue médecin-patient. La méthode employée pour communiquer l'information prime quant à l'adaptation ultérieure du patient (Adams M, 1991), (Landry-Datté N, 2002). L'évolution de la relation du patient avec les médecins et les soignants suppose, aujourd'hui, une information plus précise, plus complète et plus technique qu'auparavant (Fervers B, 2002).

#### **4. La relation médecin-malade**

Décrire la prise de décision en médecine implique l'étude de la relation entre les protagonistes de la rencontre suscitée par la maladie et à laquelle répond le médecin : Une « offre des symptômes » par le malade et la « réponse par le médecin » (Balint M, 1988).

Parsons (1951) analyse la relation médecin-malade comme « structurellement asymétrique en faveur du médecin. Cette asymétrie est due d'une part au savoir exclusif du médecin et d'autre part à l'état de stress du patient, qui est déstabilisé et s'en remet en conséquence au médecin ». Le savoir thérapeutique est si sophistiqué qu'il échappe en grande partie à la plupart des médecins. Ce qu'ils savent est surtout d'ordre pratique, basé sur les résultats obtenus, souhaités ou indésirables, sur les lectures (Parsons T, 1951) ; (Castel P, 2005). L'étude PACTIS, réalisée en novembre 2005 a recueilli le témoignage de 672 femmes souffrant d'un cancer du sein métastatique. Les femmes interrogées ont exprimé le souhait d'être davantage écoutées, mieux informées et plus soutenues. Dans cette enquête, au-delà des compétences techniques du médecin, ce sont surtout les qualités relationnelles et l'organisation des soins qui sont les plus importantes dans l'évaluation de la qualité des soins (PACTIS, 2005).

La relation médecin-malade c'est toute l'histoire de la médecine. D'Hippocrate à la médecine scientifique du XXIème siècle, les rapports du médecin avec son patient ont évolué suivant les progrès de la science et l'évolution des consciences.

Désormais les compétences techniques du médecin ne suffisent plus à la patiente pour s'impliquer dans son combat contre la maladie.

Pour illustrer cette progression des mentalités du monde médical nous présenterons un bref historique de la relation médecin-malade.

Puis nous nous pencherons sur la question de l'information médicale car elle détermine l'implication de la patiente dans sa prise de décision. Le discours médical est influencé par le contexte légal et éthique de la divulgation de l'information durant l'annonce des différentes alternatives thérapeutiques. (O'Brien MA, Whelan TJ, Charles C and coll, 2008) ; (Mazur DJ, 2003). Ces préconisations sont protectrices mais parfois en contradiction avec les demandes de la patiente vis-à-vis de son médecin.

Enfin, la majorité des recherches sur la relation médecin-malade concernent la communication verbale du médecin, mais qu'en est-il du comportement non-verbal du médecin? Une quatrième partie portera donc sur les études qui ont exploré l'impact des attitudes du médecin sur la compréhension et l'interprétation de l'information, la satisfaction de la patiente et sa participation durant la consultation.

#### **4.1. Historique de la relation soignant-soigné**

Le patient d'aujourd'hui est décrit comme un consommateur avisé qui entend être bien informé sur son ordonnance. En résulte-t-il une diminution du pouvoir médical ? La réponse n'est pas facile.

Au cours des dernières décennies, à l'image de la société, deux modèles se sont opposés : celui du « paternalisme médical » et le modèle « autonomiste » de la relation soignant-soigné.

#### **4.1.1. Bienfaisance et relation « paternaliste »**

« Dans le modèle paternaliste, le principe de bienfaisance légitime une protection du patient, affaibli par la maladie, la souffrance et l'ignorance. Celui qui sait et qui soigne a la responsabilité au sens propre, il répond pour celui qui est faible et se substitue au malade pour faire son bien » (Rameix. S, 1997 ; 1998). La valeur fondamentale qui sous-tend ici la relation de bienfaisance paternaliste est celle de la responsabilité, au sens où l'entend Emmanuel Levinas : « Je suis responsable d'autrui, sans attendre la réciprocité », et cette absence de réciprocité accentue encore l'asymétrie fondamentale de la relation médecin-malade (Levinas E, 1984).

Selon cette conception, le corps médical est seul à même de comprendre ce qui est bien pour l'homme malade et ce qui est bon pour l'humanité.

De nos jours les patients rejettent l'ancien modèle dit « paternaliste » qui constituait le ciment de la relation médecin-malade autrefois. La grande dépendance des patients engendrée par certaines affections aiguës combinée à la quasi inefficacité des thérapeutiques d'alors rendaient les enjeux de la décision du médecin réduits (Jaunait A, 2003).

Désormais, le malade prend une part active dans son soin : il est mieux informé sur sa pathologie, il est demandeur de vulgarisation médicale via les médias du quotidien et notamment Internet. Il n'est donc plus cet individu passif se reposant en totalité sur le médecin et lui déléguant toute la responsabilité d'une décision médicale. Le patient est au cœur des stratégies décisionnelles concernant les investigations conduisant au diagnostic et à la thérapeutique de la maladie (Hamtat O, 2010). Les risques iatrogènes inhérent à toute prise en charge médicale peuvent justifier cette attitude.

Face à cette demande de liberté de choix du patient, un autre modèle de la relation médecin-malade a vu le jour : Le modèle « autonomiste »

#### **4.1.2. Liberté et modèle « autonomiste »**

Le modèle « autonomiste » est basé sur une morale déontologique invoquant la liberté et le droit à l'autodétermination de chaque patient. Le principe moral ne définit

pas comme but le bien du patient mais le respect de sa liberté et de sa dignité. Une négociation contractuelle couvre les décisions concernant le patient.

Le paradigme est celui du contrat entre égaux. Le modèle « autonomiste » pourrait se résumer en une seule phrase : « Fais à autrui son bien, tel que tu t'es engagé, en accord avec lui-même, à le lui faire » (Engelhardt. T, 1986).

Une approche de la relation médecin-malade qui est considéré comme une limitation apportée à la toute puissance médicale, notamment dans le contexte de la médecine hospitalière caractérisée par le « Contrat de confiance maximum » ; la loi tente ainsi d'instituer les conditions d'un « partenariat thérapeutique » (Sylvester SH, 1993).

Elle définit et renforce les droits des patients pour un accès direct à l'information médicale. Le patient a droit à l'information, « un homme libre est celui qui est informé » (Sauvy A, 1954), mais il existe un écart important entre le langage médical et le degré de compréhension des patients de l'information médicale.

La relation thérapeutique suscite l'intérêt des philosophes, des juristes et des éthiciens. Les apports juridiques de ces dernières années concernent le droit des patients et particulièrement l'accès à l'information médicale. L'autonomie du patient pose de nombreuses interrogations et problèmes dans l'instauration d'une relation thérapeutique appropriée.

#### **4.2. L'information médicale**

Informé le patient revient à partager le savoir avec le patient, à rendre le savoir médical accessible, à le démystifier (Sargos P, 2001).

Une réglementation pour tous est devenue indispensable devant le changement de la relation médecin-malade. L'implication du législateur et le droit en matière d'information médicale ont évolué profondément (Laurier D, 2005).

Le patient est représenté comme un sujet de droit et comme un sujet rationnel à même de discuter d'égal à égal avec le médecin du traitement que celui-ci entend lui administrer. Informé le patient revient à partager le savoir avec lui, à rendre le savoir médical accessible, à le démystifier (Sargos P, 1997). Mais peut-on parler d'un échange d'égal à égal quand l'un possède le savoir médical et l'autre cherche à y accéder ?

Dans cette voie, les droits et les devoirs des deux protagonistes et plus spécifiquement la déontologie médicale permettent de protéger les patients, en situation de dépendance, d'abus de la part du médecin (Castel P, 2005). Mais pour le monde médical cet arrêté transformerait le climat de confiance qui existe entre soignant et soigné en un climat de méfiance. Est-ce que ces contraintes juridiques pourrait-être l'un des facteurs des difficultés que peut avoir le médecin à faire entrer le patient dans son « univers » ?

Le modèle autonomiste a certes ouvert l'accès pour le patient au savoir médical mais il a aussi ouvert la porte à un troisième acteur : le législateur.

#### ***4.2.1. L'émergence du juridique : l'obligation d'informer la patiente***

Il est peu de domaines qui aient connu une telle évolution du droit ces dernières années que la question de l'information médicale.

Si la relation soignante est toute placée sous l'empreinte du droit, c'est parce qu'elle met en cause les valeurs fondamentales que sont l'intégrité physique et la liberté des personnes.

La Loi du 4 mars 2002, met en place les nouvelles dispositions prévoyant l'accès au dossier médical et prônant une meilleure transparence dans l'information donnée au patient. Elle n'est pas sans conséquence directe sur la relation soignante au quotidien (Senon JL et Jonas C, 2002) ; (Loi n°2002-303, 4 mars 2002).

Le but de cette loi réside dans la préservation des droits des malades (ou plus précisément des « usagers du système de santé ». L'information et le consentement aux soins sont encadrés par les droits collectifs et individuels des patients; les risques fréquents et graves normalement prévisibles doivent être portés à la connaissance du patient » (Loi n°2002-303, 4 mars 2002)..

Cette loi cherche à gommer implicitement la toute puissance du pouvoir médicale la non prise en compte de la personne malade, qui prévalait par le passé. Elle favorise le « principe de primauté de la volonté du patient et celui de son autonomie » (Senon JL et Jonas C, 2002). La volonté et l'autonomie du patient deviennent le centre de la loi. Ce dernier se voit projeté co-décideur, co-acteur, co-responsable des avantages

et des risques de la prise en charge médicale. Le corollaire peut-être obligatoire est la disjonction croissante entre pratique médicale et souhait du malade.

En oncologie, l'évolution des valeurs socioculturelles s'est traduite par une demande des patients d'une meilleure information et une grande implication concernant leur maladie et leur prise en charge (Plan cancer 2004). Mais le désir d'être informé n'est cependant pas toujours synonyme de vouloir décider de son traitement. (Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB, 1990). De plus être informé des tenants et des aboutissants de la maladie n'est pas une attente systématique des patients (Katz J, 1984).

Dans cette situation paradoxale certains points de la loi posent problèmes dans son application. En effet, le médecin doit « apporter la preuve que l'information a été donnée au patient » cette preuve pourra être apportée par « tout moyen » (Code de déontologie, 1995).

A cela s'ajoute la possibilité de l'accès direct du malade au dossier médical et donc à « l'ensemble des informations concernant sa santé ». (Boyer. L ; Debensason. D ; Siméoni. M-C ; El Khammar. M ; Robitail. S; Manuel. C; Auquier. P, 2003).

Dans ce contexte, la question n'est plus quelle information le médecin doit transmettre, ni comment la transmettre, mais comment apporter la preuve que l'information donnée à la patiente a été loyale, claire et précise.

#### *4.2.1.1. L'influence de la loi sur l'information médicale*

Le législateur prévoit tous les éléments d'une information aussi complète que possible. Cependant, il ne s'agit pas de submerger le patient d'une masse d'informations qu'il ne pourra ni comprendre ni assimiler, mais de choisir celle lui permettant de faire les choix les plus appropriés, ceci étant laissé à libre appréciation du médecin qui en sera seul responsable.

Selon la loi, l'information devra inclure l'exposé des risques fréquents ou graves normalement prévisibles et les conséquences encourues en cas de refus de soins proposés.



Le Code de déontologie, et en particulier l'article 35, alinéa 2, nous rappelle que « le médecin doit à la personne qu'il examine , qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (Code de déontologie, 1995)

Cela doit permettre au patient de choisir de manière éclairée et donc présumée autonome. Ce code insiste donc sur le droit à l'information des patients, comportant le droit d'être informé ou le droit au refus d'information.

Dans l'article 36, il est bien précisé que « [...] lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences » (Code de déontologie, 1995).

Concernant la proposition d'un traitement préventif, tel que la chimiothérapie adjuvante, l'article L1111-2 du Code de la santé publique rappelle que l'information doit porter sur « les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus » (Loi n°2002-303, 4 mars 2002).

Ces clauses préétablies demandent au médecin de donner un grand nombre d'informations au patient. Mais comment le médecin peut-il dispenser autant d'information en une seule consultation sans perturber le patient ? Comment établir une relation thérapeutique basée sur la délivrance d'un flot d'information ?

La loi ne précise pas les modalités de délivrance d'information mais cherche à justifier sa divulgation.

Occulter les modes de communication, au profit d'une justification, remet sur le devant de la scène le concept de la « double information ».

Ce concept détermine qu'une « bonne information » est différente pour le patient et pour le médecin. Une bonne information pour le patient est celle qui lui permettra de faire des choix appropriés en connaissance de cause, c'est-à-dire qu'elle doit être

complète, aborder tous les aspects de la maladie et des soins, être adaptée à chaque patient et tenir compte de sa réceptivité propre.

Une bonne information pour le médecin est celle qui permettra de faire du patient un partenaire actif de sa prise en charge ; mais aussi celle qui lui évitera d'être condamné en cas de procès. Il doit donc sur le plan légal informer son patient de tous « les risques fréquents ou graves normalement prévisibles ». Or cette information alarmiste pourrait altérer la confiance de celui-ci dans la prise en charge médicale ou le dissuader d'accepter les soins. (Boyer. L ; Debensason. D ; Siméoni. M-C ; El Khammar. M ; Robitail. S; Manuel. C; Auquier. P, 2003).

#### *4.2.1.2. Une information prescrite*

La loi prévoit un entretien individuel et laisse les médecins choisir eux-mêmes entre une information orale et/ou écrite. Mais, depuis une décision médiatisée de la cour de cassation en date du 25 février 1997 (Arrêt Hedreul, 1997), qui a aligné la situation du médecin sur celle de tout professionnel, c'est au médecin de prouver qu'il a correctement accompli son devoir d'information, c'est-à-dire qu'il a effectivement délivré une information loyale, claire et appropriée sur les risques des investigations ou soins proposés.

L'article L 1111-2 du code de la santé public, issu de la loi du 4 mars 2002, a confirmé cette jurisprudence.

Cette charge de la preuve ne peut qu'inciter le médecin à faire signer systématiquement à son patient un écrit pré établi et dépersonnalisé qui contiendrait une liste exhaustive des risques exceptionnels, graves, fréquents des effets secondaires encourus (Laurier.D, 2005).

La loi donnant obligation de justifier tous les actes par des papiers administratifs ou par les dossiers médicaux a généré sur le personnel soignant des contraintes qui entretiennent la peur de procès. Le point de vue médical est que la loi peut paralyser cette relation de confiance (Laurier. D, 2005). Mais comment le médecin peut-il fournir une preuve sans déshumaniser sa relation avec son patient ?

#### 4.2.1.3. L'obligation de preuve

Depuis le 25 février 1997 (Arrêt Hedreul, 1997), (Le médecin a la charge d'informer le patient. L'arrêt Heudreul attaque la problématique de l'information contractuelle en s'aidant du principe de justification. C'est le médecin désormais qui apportera la justification de sa bonne délivrance de l'information médicale. Autrement dit, la charge de preuve s'en trouve inversée (Memeteau G, 2002).

Pour les juristes il existe classiquement trois modes de preuve : écrit, oral, et présomption. Selon le droit commun « la preuve d'un fait peut résulter d'un écrit, de témoignage, d'un aveu, mais également de présomptions, c'est-à-dire d'un ensemble de faits, de circonstances ou d'éléments graves, précis et concordants démontrant le fait allégué ».

Pour le conseiller Sargos, rapporteur des arrêts de cassation relatifs à notre sujet, « l'écrit est cependant la forme la plus sûre de la preuve de l'information ».

Depuis 1970, le dossier médical reste la seule trace écrite obligatoire de l'ensemble des informations personnalisées concernant la santé du patient (Loi 70-1318 du 31 décembre 1970). Il est donc un moyen irréfutable, pour le médecin, de prouver qu'il a bien donné l'information. (Boyer. L ; Debensason. D ; Siméoni. M-C ; El Khammar. M ; Robitail. S; Manuel. C; Auquier. P, 2003). La rédaction d'un tel formulaire a soulevé des difficultés, puisqu'il est incontestablement malaisé d'établir un document standard faisant état de risques sans considération de l'état réel du patient (Laurier D, 2005). Malgré cela, le dossier médical est devenu une condition sine qua none dans la prise en charge du patient. Il favorise la continuité des soins du patient et la communication entre soignants.

A partir de l'année 1992, l'article de loi R 710.2.2. définit le droit du patient à obtenir la communication de son dossier médical mais précise le caractère indirect de celle-ci par l'intermédiaire obligatoire d'un médecin choisi librement : "La communication du dossier médical intervient, sur la demande de la personne qui est ou a été hospitalisée ou de son représentant légal, ou de ses ayants droit en cas de décès, par l'intermédiaire d'un praticien qu'ils désignent à cet effet" (Article L 710.2 de la loi du 31 juillet 1991 précisée par le décret du 30 mars 1992).

Dorénavant tout patient peut avoir un accès direct à son propre dossier médical dans un laps de temps de 8 jours, que ce dossier soit tenu par un médecin libéral ou salarié, par une clinique ou un établissement public de santé (Arrêté du 5 mars 2004).

Une mesure qui s'inscrit dans le cadre d'une meilleure information des patients mais pose un problème majeur : Il va falloir repenser le dossier médical en se demandant si sa conception actuelle lui permet d'être appréhendé par un patient qui ne maîtrise pas le langage médical et qui peut avoir du mal à interpréter les informations qui s'y trouvent. En outre, un tel formalisme peut mettre en cause, voire paralyser, la relation de confiance nécessaire entre le médecin et son patient en créant un état de panique psychologique. (Laurier. D, 2005).

Cette obligation au médecin de communiquer sur demande du patient une copie de son dossier médical ou tout au moins d'une partie tombe, à première vue, sous le sens.

« Mais de nombreux facteurs socioculturels et individuels peuvent jouer contre cet aspect rationnel. Il est vrai que bien souvent l'information donnée au malade est insuffisante et ce pour des raisons autres qu'une minimalisation. Il s'agit plutôt de peur » (Castel P, 2005). La maladie est lourde de souffrance que ce soit pour le médecin ou pour la patiente. Dans le modèle paternaliste, le médecin était considéré comme le détenteur du savoir et le protecteur de la santé de son patient.

Mais n'était-ce pas un refuge pour le médecin ? Une protection contre la douleur (physique et psychique) que renvoie le patient ? Tenir compte du choix de l'autre c'est être à l'écoute de ses préoccupations, ses angoisses quant à la maladie et au traitement. Le questionnement du patient est aussi la remise en question de la non maîtrise de la maladie et donc du pouvoir médical. Une incertitude qui en cancérologie est de plus en plus nommée mais difficilement acceptable pour la patiente comme l'oncologue.

Cette influence du contexte juridique sur la détermination du contenu de l'information aboutirait alors à un protectionnisme excessif de certains praticiens qui chercheraient surtout à répondre à la question :

« Quelles informations donner de façon que le médecin ne soit pas déclaré responsable ? » et non « quelles informations donner de façon qu'elles permettent

aux patients de faire des choix pertinents ? » (Boyer. L ; Debensason. D ; Siméoni. M-C ; El Khammar. M ; Robitail. S; Manuel. C; Auquier. P, 2003).

#### ***4.2.2. Information médicale et décision thérapeutique***

L'information est un élément central dans la relation entre le médecin et le patient, elle contribue à la participation active de ce dernier aux soins. Le médecin doit éclairer le patient sur son état de santé, lui décrire la thérapeutique envisagée, lui fournir les éléments nécessaires permettant la prise de décision en connaissance de cause. Pour choisir, le patient nécessite le plus d'informations disponibles qui correspondent à ses valeurs, à ses objectifs, à ses capacités de compréhension (Stewart M and coll., 1995) ; (Witney SN, 2003). Le médecin doit ainsi créer une collaboration avec le patient car l'adaptation ultérieure du patient est déterminée par la méthode employée pour communiquer l'information (Adams M, 1991) ; (Landry-Datté N, 2002).

En médecine la notion de choix est abordée par le terme de consentement. Le sens du mot consentir « sentir avec » est le plus souvent entaché de non-sens, sur un plan général aussi bien que sur celui de la relation de soins. Il est tantôt synonyme de loi, tantôt de compromis et même de marchandage.

Le terme « consentement » a été introduit dans la loi du 20 décembre 1988 et sa modification du 23 janvier 1990, a acquis un nouveau statut. La Loi Huriet et ses décrets d'applications ultérieurs réglementent de façon précise les modalités de l'information et du consentement des malades participant à la recherche biomédicales ou à un traitement (JORF, 1988-1990). L'information doit être donnée oralement et la remise d'un document écrit est obligatoire. Elle doit être complète et compréhensible par les malades.

La dernière loi française du 4 mars 2002 sur les droits du patient oblige le médecin à donner toute la connaissance au patient en vue de lui permettre d'être plus autonome dans son choix de vie. Selon l'article L1111-2 du code de la santé publique la décision incombe au patient. Elle doit être préalablement éclairée par une information donnée par le médecin permettant au patient de faire les choix les plus

appropriés à son état de santé : « Cette information porte sur les différents investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus » (Loi n°2002-303, 4 mars 2002)

L'évolution de la relation médecin-malade à laquelle nous avons assisté ces dernières années semble instaurer un rapport plus équilibré entre le praticien et son patient. La volonté de participation de ce dernier à la décision médicale et son désir grandissant d'autonomie ont aboutit à l'élaboration d'une loi qui stipule que « la volonté du malade doit toujours être respectée dans toute la mesure du possible » (Article 7 code de déontologie médicale), une loi reformulée dans les droits des malades en mars 2002 (Boyer. L ; Debensason. D ; Siméoni. M-C ; El Khammar. M ; Robitail. S ; Manuel. C ; Auquier. P, 2003).

En oncologie, il existe une forte évolution liée à la demande sociale, puisque désormais les patients, mais aussi les associations de patients, demandent à être informés et à choisir en regard des alternatives possibles et des stratégies de santé (Plan cancer, 2002)

Mais paradoxalement chez les patients atteints de cancer le désir d'être informé et de choisir n'est pas toujours synonyme de vouloir décider de son traitement. (Albrecht TL, Ruckdeschel JC, Riddle DL, Blanchard CG, Penner LA, Coover MD and Quinn G, 2003).

#### *4.2.2.1. Information médicale et/ou participation de la patiente*

Des études montrent que la corrélation entre le désir d'être informé et celui de participer activement au processus de décision n'est pas totale. Sur 89% des patients hospitalisés pour un cancer, 92% souhaitent recevoir une information complète et seulement 69% d'entre eux souhaitent participer au processus de décision (Albrecht TL, Ruckdeschel JC, Riddle DL, Blanchard CG, Penner LA, Coover MD and Quinn G, 2003). La plupart des malades désirent une information sur les raisons qui expliquent le choix d'un traitement plutôt qu'une participation à la décision thérapeutique. Prendre la décision du traitement pourrait signifier pour eux

devoir en assumer le résultat et se sentir responsable d'un mauvais choix en cas de rechute (Fallowfield LJ et al., 1990).

Dans le cas de la proposition d'une chimiothérapie adjuvante aux patientes soignées pour un cancer du sein, l'étude de Marie Charavel a mis en évidence que les modèles de décision thérapeutiques actuels surévaluent la capacité des patientes à prendre en compte l'information qui leur est transmise et la valeur qu'elles lui accordent.

Ces modèles de décisions thérapeutiques sous-estiment la complexité et la difficulté du contexte auxquels les patientes se trouvent confrontée en oncologie : la perception, compréhension de la maladie et sa prise en charge (Charavel M, 2004).

Quel que soit le souhait de degré de participation de la patiente à la prise de décision, on peut situer au cœur de la décision le dialogue médecin-patient, qui cerne les besoins du patient et adopte l'approche personnelle de l'information et de la participation à la décision (Fervers B, 2002). Cependant, l'individu non-formé au langage technique ultra-spécialisé et aux schémas thérapeutiques compliqués éprouve des difficultés quant à leur appréhension. Se détachent alors, comme éléments primordiaux du dialogue, le choix du langage et la prise en compte du patient dans sa perception de la maladie et des traitements L'évolution de la relation du patient avec les médecins et les soignants suppose, aujourd'hui, une information plus précise, plus complète et plus technique qu'avant (Fervers B, 2002).

Ainsi, au-delà de l'action propre de choisir, et au cœur des traditions de réflexions philosophiques, c'est la liberté du sujet qui est en question.

Si pour Aristote, dont la philosophie a constitué pendant des siècles la pierre angulaire des cultures chrétiennes, le choix renvoie à un acte délibéré, volontaire, spontané du désir et du souhait (Aristote, 2001). , pour Descartes en revanche le choix se définit par une détermination en connaissance de cause: la vraie expression de la liberté de l'individu passe par le choix éclairé (Descartes R, 1993).

Dans la pratique médicale, le concept de « consentement » se base sur un médecin proposant ses solutions diverses au problème présenté par le patient, à l'aide d'un savoir technique dont il est le garant. Le patient est confiné dans un rôle d'acceptation ou de refus, jamais de proposition. L'inégalité consécutive à ses

différents rôles (le savant et l'ignorant) s'atténue par la participation du patient, et in fine, par son « choix éclairé ». Le patient consentant confère au monde médical le droit d'intervention que le médecin ne peut seul s'attribuer.

#### 4.2.2.2. *Consentement ou « choix forcé » ?*

Consentir détermine se prononcer en faveur de quelque chose, accepter que quelque chose se fasse (Dictionnaire, 2012) « Qui ne dit mot consent » : celui qui n'exprime pas ses idées est supposé être d'accord. Ce proverbe tient son origine de la Maxime latine du Pape Boniface VII (1235-1303) « Qui facit consentire videtur » (« Qui se tait, est considéré accord). Le savoir du médecin et l'ignorance de la patiente fonde la relation médecin-malade. Ne pas contredire c'est accepter la parole de l'Autre. L'absence de connaissance médicale poussera la patiente à la démission dans sa prise de décision (Accepter le choix de l'oncologue). Mais il arrive que la patiente se rebiffe et préfère la mort à ce jeu incertain ; ce faisant elle crée un clivage entre sa liberté retrouvée et son corps condamné (Refuser le choix de l'oncologue). Cependant dans les deux cas le corps est impliqué dans le plaisir et dans la souffrance.

Pour pallier à cette faille entre le choix et le consentement la loi utilise désormais le terme de « consentement libre et éclairé » : « Toute personne prend, compte tenu des informations et préconisations des professionnels de santé, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical, aucun traitement ne peut être décidé et pratiqué sans son consentement libre et éclairé » (Loi Huriet, 2004)

Le consentement éclairé comporte pour le malade deux étapes distinctes :

Une étape « passive » d'information sur les buts et les modalités du traitement proposé par le médecin. Cette étape « active » de consentement est une prise de décision.

Le recueil du « consentement libre, éclairé et exprès » nécessite l'information détaillée préalable du patient quant à l'objectif de la recherche ou de l'intervention pratiquée sur lui, sa méthodologie et sa durée, les contraintes et les risques prévisibles. Le patient doit en outre être informé de son droit de refuser de participer à une recherche ou de retirer son consentement à tout moment.



Ces variations incitent à suivre le conseil : « Que faut-il dire au malade ? Il faut le lui demander » (Katz J, 1984).

Un consentement « éclairé » suffit-il ? Peut-on se borner à une information aussi bien faite soit-elle (et elle ne l'est pas le plus souvent) sans tenir compte d'un ressenti profond, parfois refoulé, de la part des deux protagonistes, ou n'osant pas s'exprimer ?

Cela suppose une excellente communication, une aptitude renforcée pour élaborer à plusieurs une décision délicate, à mener une négociation honorable pour tous en se donnant du temps pour échanger comme pour laisser décanter ces échanges avant d'arrêter un choix.

L'évaluation de la demande d'information met en jeu tout un système de valeurs et d'écoute active, d'éléments désirés, rejetés, occultés.

Demander à la patiente de participer à la décision thérapeutique c'est lui proposer un risque avec un bénéfice éventuel, personnel ou altruiste. Dans le cas particulier d'une proposition de chimiothérapie adjuvante, il faut distinguer un sujet atteint d'une affection grave, espérant de cet essai un mieux être important et un autre, dit bien-portant, choisi pour tester les effets indésirables du traitement avec une éventuelle diminution de risque de décès.

L'angoisse indicible ressentie par la patiente, provoquée par l'absence de sensation corporelle due à la maladie cancéreuse, se renforce par la peur de l'inconnu. Il en résulte d'avance une disposition soit au rejet (Refus), soit à la fascination (Adhésion) face à l'organisation médicale.

Dans ces conditions, le consentement de la malade au médecin va s'étayer sur un élément qui renforce encore cette absence de réciprocité et qui est inclus dans la situation de transfert de la relation thérapeutique : Freud a montré combien le transfert pouvait agir en tant que suggestion ; le malade va offrir, en plus de ses symptômes, un certain degré de suggestibilité plus ou moins important dans sa relation au médecin (Freud S, 1967). Vient s'ajouter alors, la corporéité même du médecin, avec toutes ses facettes, forme, gestualité, voix, odeur, regard, etc.

De nombreuses études se sont penchées sur l'influence inconsciente du médecin sur le patient. Lors de la consultation, le patient va être en quête d'informations supplémentaires via les indices non verbaux présentés par le médecin (Razavi D et Delvaux N, 2002). Les attitudes du médecin provoquent chez le patient un niveau

plus ou moins élevé d'information-compréhension et de participation à l'égard des traitements et une dimension affective issue de la satisfaction en terme relationnel que retire le patient lors du soin.

#### **4.3. Les recherches sur la communication non verbale du médecin**

Durant la consultation, plusieurs informations sont communiquées via les comportements non-verbaux du médecin.

Les études antérieures ont tenté d'élucider les comportements non verbaux, perçus par le patient, susceptibles d'interagir avec son niveau de satisfaction et de la participation active ainsi que sa compréhension du discours médical (Bacqué MF, 2011) ; (Edery L, 2011).

Les comportements non-verbaux ayant un impact positif ou négatif sur le patient ont été mis en évidence et étudiés en fonction de leur fréquence, leur durée et leur association (La posture, le regard, l'expression faciale, le buste, les membres supérieurs et inférieurs, les mains)

Très tôt des études ont montré à quel point la participation du patient était déterminée par la satisfaction que tiraient ces derniers de leur consultation (Di Matteo MR, Hays R and Prince LM, 1986). La satisfaction par rapport aux soins permet d'apporter des éléments d'information sur la qualité des structures, des processus et des résultats de soins. Cette mesure participe à la détermination de l'efficacité des interventions et des services de soin. La satisfaction peut influencer le comportement du patient et se répercuter sur le résultat de soins (Fischer GN, 2002). L'évaluation de la satisfaction a fait l'objet de recherches en oncologie. Les patients sont généralement confrontés à l'inconfort des effets secondaires des traitements, l'incertitude sur la nature, le cours et le pronostic de leur affection, une capacité moindre de contrôler leur propre vie, une dépendance accrue à l'égard des soignants, ainsi que les perturbations de leur vie familiale, professionnelle et sociale (Fischer GN, 2002).

Une communication entre soignant et soigné de qualité engendre plus de satisfaction et, in fine, une amélioration de la compliance au fil des soins. Elle conduit donc à

améliorer la sante du patient, sa sollicitation et sa participation aux thérapeutiques. Le type de comportement des médecins influencerait la satisfaction des malades. La satisfaction du patient serait influencée inconsciemment par le monde médical. Les facteurs d'amélioration de la satisfaction seraient un regard dirigé vers le patient l'orientation du buste du médecin vers le patient la relaxation du menton du médecin la proximité dans l'espace. A l'inverse un contact cutané trop présent diminuerait cette satisfaction.

L'information seule ne suffit pas. Sa diffusion doit s'accompagner d'une compréhension des comportements, afin d'être en mesure d'interagir sur eux. L'objectif est d'aider chaque patient à mieux appréhender son état de santé et de tout mettre en œuvre pour contribuer à l'adoption, librement consentie du nouveau comportement nécessité par l'état de santé.

L'exposition à l'information ne suffit pas à sa compréhension. L'attitude qu'a l'émetteur durant la conversation et l'attention du récepteur sont donc des facteurs primordiaux (Anderson JR, 1983). L'attention participe à un ensemble complexe du traitement de l'information (Mialet JP, 1999).

La compréhension de l'information ne peut se faire sans l'écoute et l'attention du patient des informations médicales données par le médecin. Les comportements non verbaux du médecin vont influencer l'attention du patient au discours médical qui est nécessaire à sa compréhension et son intégration. Les indices non verbaux du soignant auraient donc un impact positif ou négatif sur la compréhension du message médical.

La proximité dans l'espace, l'orientation du visage et du corps vers le patient, l'inclinaison du buste vers l'avant et de la tête (Larsen KM and Smith CK, 1981). Des gestes et des contacts visuels fréquents et le changement d'intonation dans le discours du médecin augmenteraient la capacité de compréhension du patient (Hall JA, Roter DL and Katz NR, 1988).

À l'inverse les contacts cutanés excessifs diminuerait le niveau de compréhension du patient de l'information médicale (Larsen KM and Smith CK, 1981).

La nature de la relation médecin-malade évolue également, dans la mesure où la médecine devient de plus en plus prédictive, et que dès lors le médecin se trouve face à des personnes non plus souffrantes mais dans l'instant bien-portantes.

Le médecin doit alors s'interroger sur le sens de son action, sur l'information qu'il donne et sur les enjeux de la prise de responsabilité individuelle des patients face à des choix de vie et de restrictions éventuelles de libertés.

La répartition de la place et du rôle de chaque protagoniste au sein de la relation médecin-malade a été analysée, ainsi que la part prise par chacun dans l'élaboration de la décision thérapeutique. Face à la demande croissante d'information et de communication des patients (Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V, 1980) (Coates A, 1995), le modèle paternaliste a été dénoncé comme archaïque et a été remplacé par le modèle autonomiste, très vite tout aussi controversé (Butow PN et al, 1997), (Emmanuel EJ et al, 1992) (Sutherland HJ et al, 1989).

Un nouveau modèle de la relation médecin-malade, celui de la « décision partagée » cherche une nouvelle répartition des différents modèles afin d'établir un équilibre plus juste entre les deux protagonistes (Charles C et al, 1997).

En oncologie la mise en place de ce modèle pose de nombreux problèmes méthodologiques au niveau même de son application clinique :

Comment et dans quelles conditions les patients appréhendent l'information ?

Comment les patients élaborent leur décision, qui prend en compte leurs propres valeurs dans le cadre d'un échange avec le médecin qui, lui-même doit rester le plus neutre possible afin de ne pas influencer le patient ?

Ainsi, Marie Charavel a élaboré un protocole de choix thérapeutique afin de permettre aux patientes atteintes d'un cancer du sein d'exprimer leurs préférences par rapport au traitement de chimiothérapie adjuvante en leur proposant l'alternative de recevoir ou non ce traitement.

Les modèles de décision thérapeutique actuels surestiment les compétences des patients en matière de prise en compte de l'information et de leurs propres valeurs et sous-estiment la complexité et la difficulté du contexte auxquels les patients se trouvent confrontée en oncologie (la perception, la compréhension de la maladie et sa prise en charge).

Dans la relation patient-médecin, le rôle de chacun n'est pas apprécié à sa juste dimension : le médecin ne peut être réduit à un simple informateur car il se révèle être la clé du processus de décision.

Les patientes semblent avoir en effet éprouvé une véritable angoisse d'abandon devant l'absence d'avis du chirurgien que certaines ont pu évoquer comme une « déresponsabilisation » de celui-ci.

Elles semblent avoir aussi éprouvé une grande angoisse devant les conséquences futures que pourrait entraîner leur choix. Face à ce problème, elles ont tenté de contourner la culpabilité du choix en consultant un autre chirurgien. Elles ont donc essayé de reproduire inconsciemment cette relation soignant-soigné classique où le médecin choisit pour le patient (relation « paternaliste »), (Charavel. M, 2004)

Cet exemple représente bien la situation actuelle de la relation soignant-soigné. Entre les attentes des patients et celles des soignants, les conditions de vie de chacun à l'intérieur de cet environnement médicalisé, l'influence de la loi, la relation soignante oscille encore entre le modèle « paternaliste » et le modèle « autonomiste ».

## **5. Adhésion ou refus de la chimiothérapie adjuvante ? Une étude novatrice, descriptive et comparative des facteurs psychologiques impliqués dans cette prise de décision**

La plupart des études portent sur l'expérimentation du modèle de décision partagée afin que la patiente soit la plus impliquée possible dans la décision mais elles sont exploratoires et non comparatives (Cotton T and coll, 1991), (Protière C and coll, 2000) (Brown RF and coll, 2010)

D'autres évaluent les caractéristiques personnelles, les représentations des patientes et la relation médecin-malade, impliqués dans l'adhésion au traitement. (Fischer GN, 2002), (Razavi D, Delvaux N, 2002) (Jansen SJT, 2006). Mais qu'en est-il des facteurs impliqués dans le refus de la patiente d'une chimiothérapie adjuvante dans le cadre du cancer du sein ?

Le contexte de transmission d'informations médicales ainsi que la question de responsabilité du patient, les aspects anthropologiques et psychologiques de la relation médecin-malade et la nature du consentement dans la prise de décision du patient n'ont jusqu'alors jamais été étudiés. Notre recherche contribue à combler cette lacune.

## 5.1. L'objectif de notre recherche

Cette recherche explore les différentes facettes de la prise de décision dans un contexte anxiogène où la patiente est souvent fragilisée par son état de santé et en demande par rapport au médecin.

L'objet de ce travail est d'étudier les composantes facilitatrices comme les freins impliqués dans l'élaboration psychique du choix thérapeutique. Un sujet difficile mais qui fait l'objet d'un remaniement total aussi bien du point de vue de la déontologie médicale que de l'éthique de la relation médecin-malade.

Sur le plan psychologique, cette approche est particulièrement nouvelle, méconnue encore il y a peu, confondue avec la communication.

Sur le plan humain, les malades sont les premières bénéficiaires de cette approche relativisée de la révélation du diagnostic dont les aspects traumatisants seront dorénavant largement évalués et limités.

Les patientes qui ont participé à notre recherche ont du faire face aux représentations du cancer et de ses traitements : d'un côté une maladie mortelle et de l'autre un traitement préventif « destructeur » de l'image corporelle et psychique de la femme.

Notre attention s'est portée sur les facteurs impliqués dans l'élaboration psychique du choix de la patiente. Dans notre étude nous postulons quatre principaux facteurs interdépendants influençant la prise de décision de la patiente.

Le premier facteur est le poids des aspects anxiogènes de l'annonce du protocole sur la prise de décision de la patiente.

Le traumatisme induit par la proposition d'une chimiothérapie adjuvante expose la patiente à la peur, l'anxiété, l'angoisse, l'inhibition, la frustration et l'incertitude. Existe-t-il un lien entre le choc émotionnel de l'annonce et le choix de la patiente d'accepter ou non le traitement ?

Cet axe de recherche portera sur les différentes caractéristiques psychologiques et psychodynamiques pouvant influencer l'adaptation de la patiente face à l'aspect pathogène de la proposition d'une chimiothérapie adjuvante.

Le deuxième facteur est lié à la psychopathologie de la patiente acquise au cours de son développement psychique.

Face à cette annonce chaque patiente va réagir différemment. Chacune présente une structure de personnalité différente associée à des mécanismes de défenses déterminés. Est-ce que cette structure de personnalité va déterminer le choix de la patiente ?

Nous postulons que l'élaboration psychique du consentement au protocole thérapeutique est déterminée par les traits personnalité et les stratégies adaptatives de la patiente.

Ce deuxième axe montrera la complémentarité d'une approche psychanalytique et d'une approche expérimentale à partir d'auto-questionnaires standardisés adressés aux patientes.

Le troisième facteur est défini par les modes de communications verbaux et non-verbaux adoptés par le médecin.

Les gestes, la posture, l'orientation tête-corps, la position du buste, l'intonation de la voix vont-ils favoriser ou diminuer la transmission du message verbal de l'oncologue ?

L'interprétation de l'information verbale donnée par le médecin, est-elle différente selon le choix de la patiente ?

Ce troisième axe fera le lien entre les deux précédents facteurs. Il contribuera à mettre en évidence les lacunes des deux protagonistes à communiquer ensemble. Que ce soit pour la patiente à insuffler ses désirs et ses inquiétudes sur la maladie, que du médecin à écouter et interpréter les attentes, et non les symptômes, de la patiente avant de lui proposer un protocole thérapeutique.

Un quatrième facteur évalue le rôle joué par le type de maladie, sa sévérité « réelle » et les bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante sur la décision de la patiente.

Toutes les patientes présentent les critères médicaux d'indication d'une chimiothérapie adjuvante mais qu'en est-il de leur perception et leur représentation d'un traitement préventif ?

Quelle valeur vont-elles accorder au rapport bénéfices-risques apporté par le traitement dans leur réflexion? Comment est perçue et interprétée la notion de risque ? Le risque de décéder ou de récidiver ont-ils le même impact sur la prise de décision de la patiente ?

Ce quatrième axe explorera le carrefour entre la psychologie clinique et la médecine.

La réflexion pluridisciplinaire engagée dans cette recherche permet une vision plus large, s'appuyant sur plusieurs aspects des sciences humaines maintenant largement utilisés par la médecine.

Ces éléments vont chercher à démontrer combien il est difficile pour les soignants de transmettre une information personnalisée permettant, à la patiente, d'accéder au choix thérapeutique.

Des paramètres qui mettent en évidence les nombreuses variables impliquées dans le niveau de participation des patientes à un protocole de prévention. Une étude des conditions spécifiques de la consultation d'information afin d'entrevoir des repères communicationnels pour les médecins sur l'impact psychique de l'information médicale.

Cette étude devrait conduire à la mise en place d'actions concrètes portant dans un premier temps sur la définition, la perception, la représentation et l'évaluation de l'élaboration du choix des patientes, puis dans un second temps de l'information des soignants permettant d'accéder à ce choix.



**PARTIE II :**  
**METHODOLOGIE**

# **1. Hypothèses**

## **1.1. Les facteurs psychologiques impliqués dans la prise de décision**

### Hypothèse 1

L'élaboration psychique de la prise de décision thérapeutique est déterminée par la psychopathologie et les stratégies psychiques de la patiente, acquises au cours de son développement.

### Hypothèses 2

Les aspects pathogènes de l'annonce du protocole thérapeutique adjuvant pèsent sur la prise de décision de la patiente à son traitement.

### Hypothèse 3

Les modes de communication adoptés par le médecin influencent les modalités de la prise de décision de la patiente dans son choix thérapeutique.

## **1.2. Les facteurs médicaux impliqués dans la prise de décision**

### Hypothèse 4

Les bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de décès du cancer du sein, dans les 10 prochaines années, influencent la prise de décision de la patiente.

## **2. Description détaillée de la méthodologie et des techniques mises en œuvre**

Cette recherche est une étude descriptive, longitudinale et monocentrique menée au sein du service de sénologie du Centre Oscar Lambret du Pr. Jacques Bonnetterre (Centre de Lutte Contre le Cancer de Lille).

Le recueil des données s'est effectué sur une période de 6 mois. Du 8 janvier 2009 au 28 juin 2009.

## **2.1. Population et groupe de sujets**

### **2.1.1. Les patientes**

#### *2.1.1.1. Critères d'inclusion des patientes*

Un échantillon homogène composé de 50 patientes

**Données personnelles des patientes :** Patientes de sexe féminin, tous les âges, toutes les catégories socioprofessionnelles, tous niveaux culturels, parlant le français.

**Données médicales des patientes :** Suite à l'intervention chirurgicale une chimiothérapie adjuvante leur a été proposée. Une chimiothérapie adjuvante est destinée à augmenter ou stimuler les effets positifs d'une autre forme de traitement comme la chirurgie, l'hormonothérapie ou la radiothérapie.

#### *2.1.1.2. La répartition des patientes*

Les patientes ont été réparties en deux groupes distincts suivant leur prise de décision quant au protocole thérapeutique proposé par l'oncologue, « adhésion » versus « refus » de la chimiothérapie adjuvante.

### **2.1.2. Les médecins**

Un échantillon homogène composé de 3 médecins a été évalué.

Trois oncologues faisant partie du service de sénologie ont été intégrés dans notre étude. En effet notre principal objectif est d'évaluer les facteurs impliqués dans la prise de décision de la patiente et non ceux du médecin.

## **2. 2. Plan expérimental**

### **2.2.1. Chronologie de l'étude**

Les deux temps où le psychologue-chercheur rencontre les 50 patientes sont établis en fonction des étapes du protocole thérapeutique.

Nous avons choisi deux étapes bien distinctes : La consultation d'information (T1) et la consultation de prise de décision (T2).

#### *2.2.1.1. Temps 1 « La consultation d'information » (T1)*

Les 50 patientes ont déjà eu l'interprétation écrite des résultats des examens biologiques et/ou iconographiques. Elles rencontrent l'oncologue (faisant partie des trois médecins étudiés) pour la première fois.

La consultation d'information a consisté à un entretien duel avec l'oncologue pour discuter de la prescription d'une chimiothérapie adjuvante, ses bénéfices, son déroulement et ses conséquences.

L'oncologue a expliqué la durée du traitement, la mise en place du calendrier thérapeutique (jour d'examens, jour de chimiothérapie, jour de consultation etc.) et les effets secondaires.

#### *2.2.1.2. Temps 2 « Décision Thérapeutique » (T2)*

Les patientes ayant eu la proposition d'un traitement adjuvant par l'oncologue (faisant partie des trois médecins étudiés) sont reçues en consultation (une à deux semaines après le temps T1) avec l'infirmière pré-chimiothérapie pour discuter de leur prise de décision.

Un entretien de recherche a été mis en place juste après leur prise de décision et avant la première cure de chimiothérapie pour celle qui ont adhéré au traitement.

Un laps de temps ne dépassant pas 2 semaines pour ne pas biaiser leur élaboration psychique du choix et avant la première cure de chimiothérapie pour que le traitement et ses effets secondaires n'influencent pas leur prise de position.

### **2.2.2. Critère de jugement principal**

Pour chacun des groupes nous avons évalué les co-facteurs de la prise de décision

### *2.2.2.1. La psychopathologie et les stratégies psychiques de la patiente (H1)*

La psychopathologie et mécanismes de défenses de la patiente, ont été évalués suite à la consultation d'information (T1). Ces éléments ont été estimés grâce à des questionnaires et un entretien clinique de recherche avec la malade :

- L'auto-questionnaire des mécanismes de défenses (DSQ-88 items, Bond MD, Gardner ST, Christian J and al., 1983). (*Annexe 1*)
- Le test de psychopathologie (SCL-90R = Checklist – 90 items revised, Derogaris, Lipman and Covi, 1973). (*Annexe 2*)
- Un entretien semi-directif enregistré avec le psychologue-chercheur à la suite de la consultation (*Annexe 4*)

### *2.2.2.2. Les aspects pathogènes de l'annonce du protocole thérapeutique*

L'effet de l'annonce d'un traitement adjuvant a été évalué au temps T2 par un questionnaire psychologique :

- L'HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale, Zigmond and Snaith, 1983). (*Annexe 3*)

### *2.2.2.3. Les modes de communication de l'oncologue*

Lors de la révélation du protocole thérapeutique (T1) les modes de communication non-verbaux ainsi que l'information médicale adoptés par l'oncologue ont été évalués.

- Grille de comportements non verbaux du médecin. (*Annexes 3*)
- Enregistrement et relevé des discours du médecin et du malade pendant la consultation.
- Un entretien semi-directif enregistré avec le psychologue-chercheur à la suite de la consultation d'annonce. (*Annexe 1*)

#### *2.2.2.4. Les facteurs médicaux*

Pour chaque patiente la lecture du dossier médical par l'oncologue lors de la consultation d'information (T1) a permis de relever et inscrire les critères médicaux sur la fiche de recueil des données médicales par le chercheur.

### **2.3. Analyse des données**

#### ***2.3.1. Interprétation des tests psychologiques***

L'interprétation objective des tests psychologiques sera faite à l'aide des manuels d'évaluation revus et corrigés.

#### ***2.3.2. Analyse des entretiens semi-directifs***

Les entretiens semi-directifs passés auprès de la patiente, suite à la consultation d'information, seront évalués à l'aide d'une analyse de contenu faite par le psychologue-chercheur.

#### ***2.3.3. L'analyse des comportements non verbaux du médecin***

Chaque comportement non verbal de l'oncologue a été recueilli dans une grille d'observation lors de la consultation d'information (T1). (*Annexe 1*)

La grille d'interprétation de ces comportements a été faite à partir de résultats de recherches préliminaires et publiées. (*Annexe 2*)

#### ***2.3.4. Analyse des facteurs médicaux***

Un logiciel informatique Adjuvant on line (AOL), reconnu internationalement et utilisé par les oncologues du CLCC a été appliqué pour analyser les critères médicaux.

Cet outil a permis, à l'aide de la fiche de recueil des données médicales, de déterminer individuellement les bénéfices que pourrait apporter la chimiothérapie adjuvante sur le risque de décéder du cancer du sein dans les 10 prochaines années.

# **PARTIE III : RESULTATS**

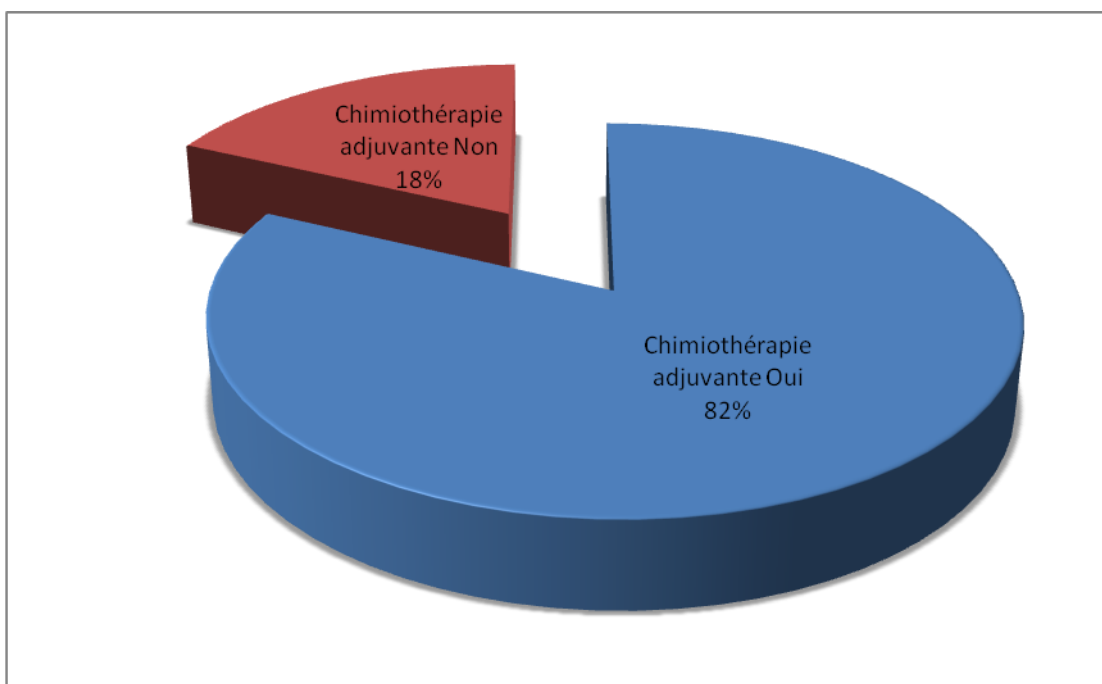


## **III.I ANALYSE**

## 1. Les caractéristiques générales de la population

### 1.1. La prise de décision des patientes

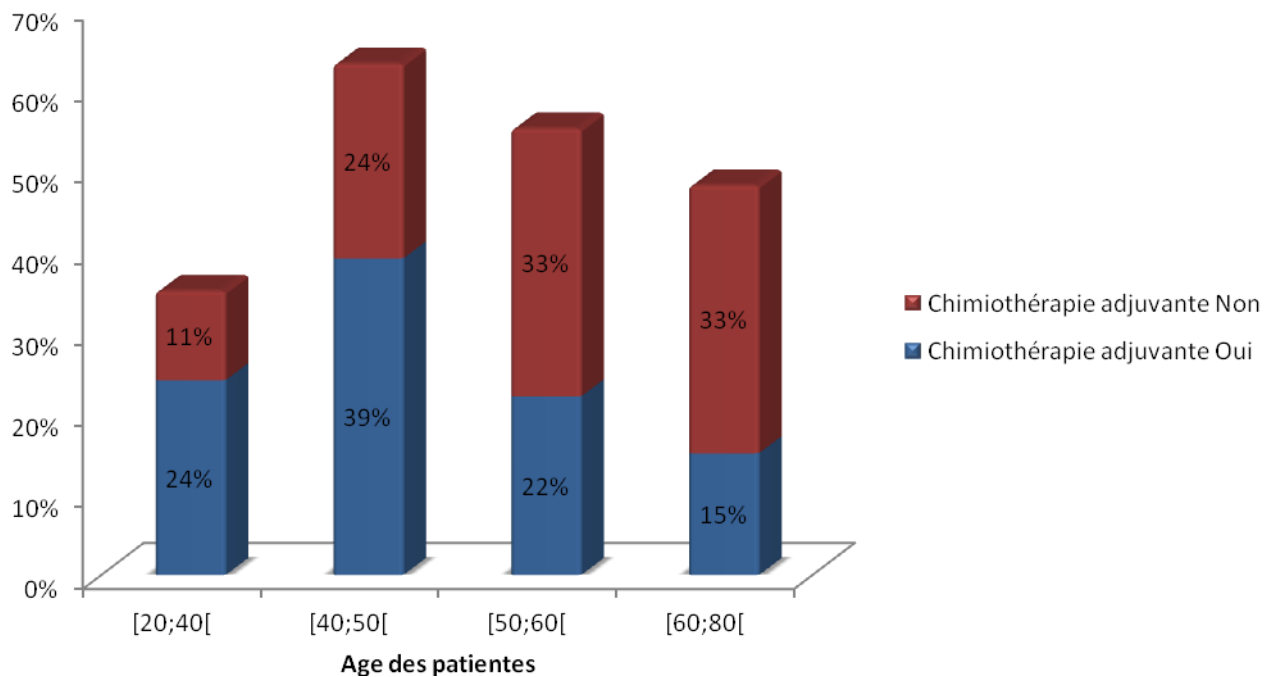
Graphique n°1 : Répartition des patientes selon leur choix thérapeutique



Nous avons pu constater que **82% des patientes ont accepté** le protocole thérapeutique proposé par l'oncologue contre **18% qui l'ont refusé**.

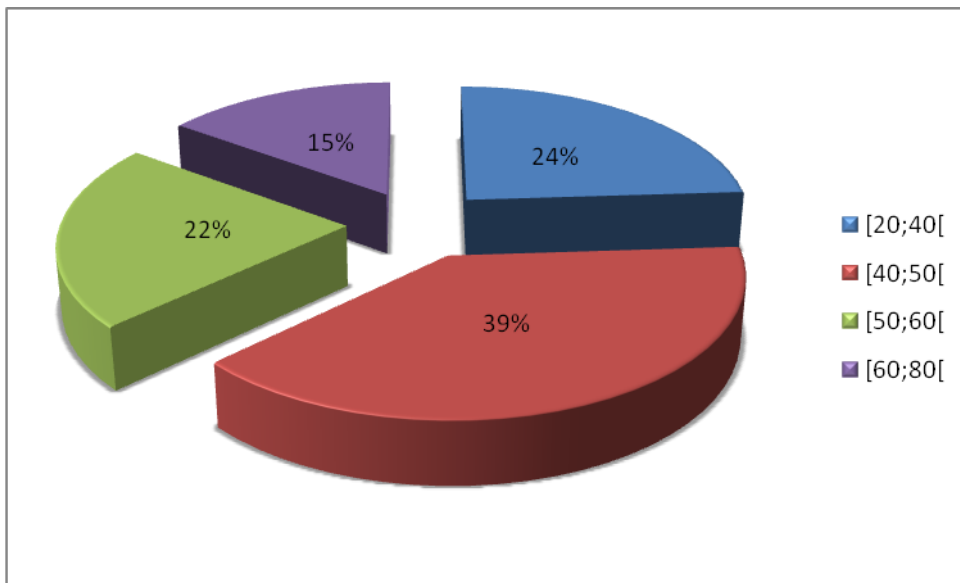
## 1.2. L'âge des patientes

Graphique n°2 : La répartition de l'âge des patientes



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence une répartition des patientes en fonction de **4 tranches d'âge**. (Age moyen : 51 ans)

Graphique n°3 : La répartition de l'âge des patientes qui ont accepté le traitement



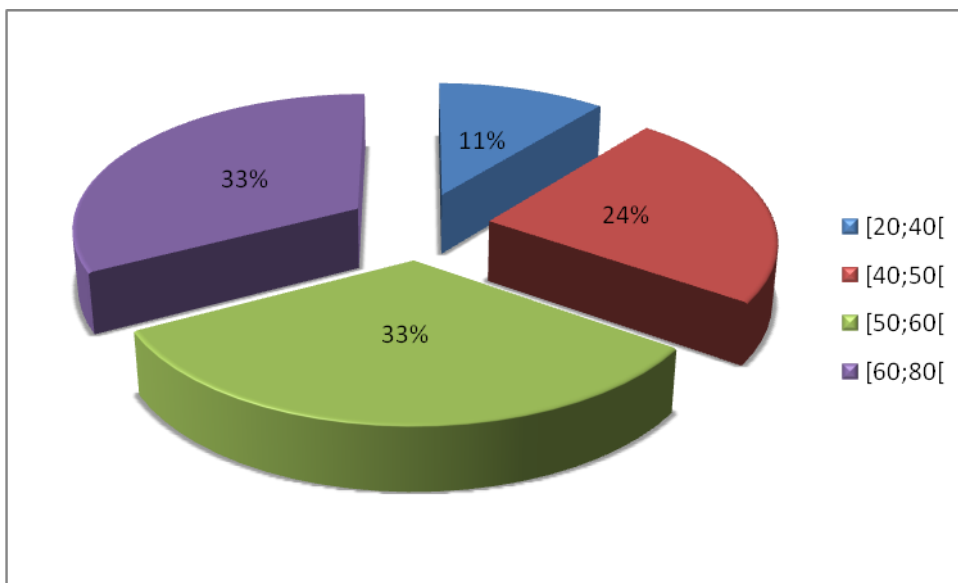
Age moyen : 50 ans

Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 39% d'entre elles avaient un âge compris entre 40 et 50 ans.

Dans environ 25% des cas les femmes qui ont accepté le traitement avaient un âge compris entre 20 et 40 ans (24%) ou entre 50 et 60 ans (22%).

15% d'entre elles avaient un âge compris entre 60 et 80 ans.

Graphique n°4 : La répartition de l'âge des patientes qui ont refusé le traitement



Age moyen : 56 ans

Chez les femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante 33% d'entre elles avaient un âge compris entre 50 et 60 ans ou entre 60 et 80 ans.

24 % d'entre elles avaient un âge compris entre 40 et 50 ans.

11% d'entre elles avaient un âge compris entre 20 et 40 ans.

Tableau n°1 : Lien entre l'âge des patientes et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

	Chimio adjuvante		
Âge	Oui	non	Totaux
[20; 40[	10	1	11
[40 ; 50[	16	2	18
[50; 60[	9	3	12
[60 ; 80[	6	3	9
Totaux	41	9	50

Khi2 = 3,00224467

p = 0,39127916

ddl = 3

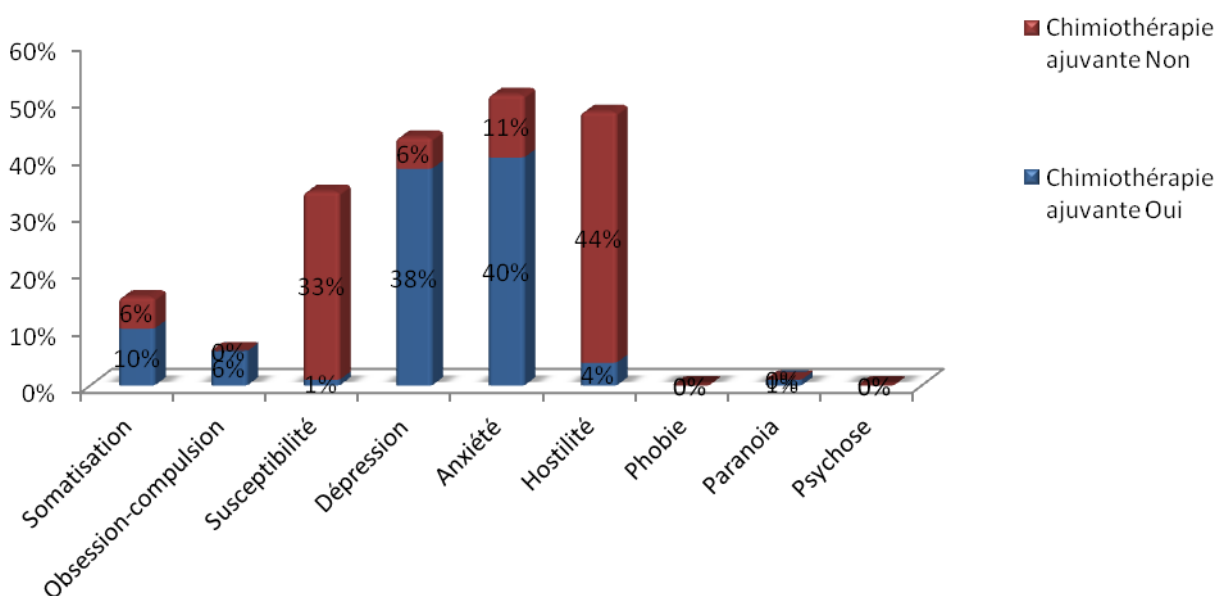
Il n'existait **pas de lien** entre l'**âge** des patientes et l'élaboration psychique de leur **choix thérapeutique**.

## 2. La psychopathologie et les stratégies psychiques de la patiente acquises au cours de son développement

### 2.1. Les questionnaires

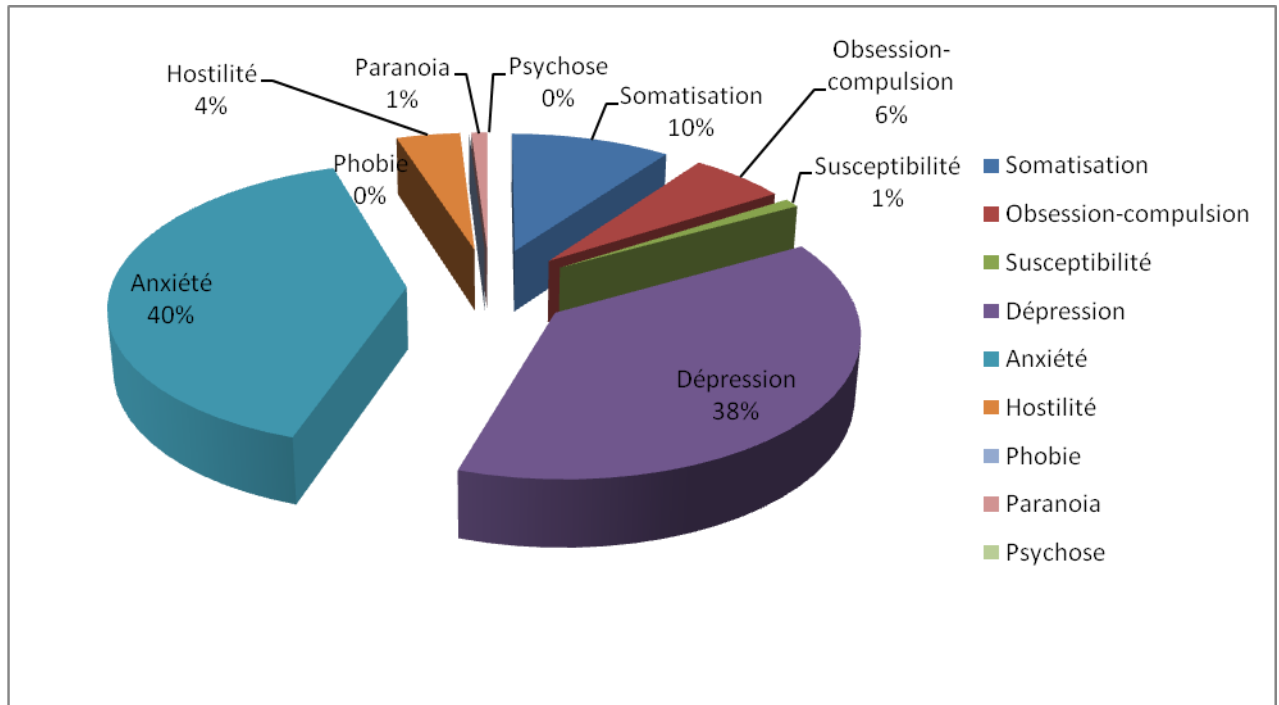
#### 2.1.1. Le SCL-90 R

Graphique n°5 : La répartition des psychopathologies chez l'ensemble des patientes



Les données recueillies par la passation du test SCL-90R ont permis d'établir une évaluation des psychopathologies rencontrées chez les patientes suite à la consultation de décision thérapeutique

Graphique n°6 : La répartition des psychopathologies des patientes qui ont accepté le traitement



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 40% d'entre elles ont présenté une psychopathologie anxieuse et 38% une psychopathologie dépressive.

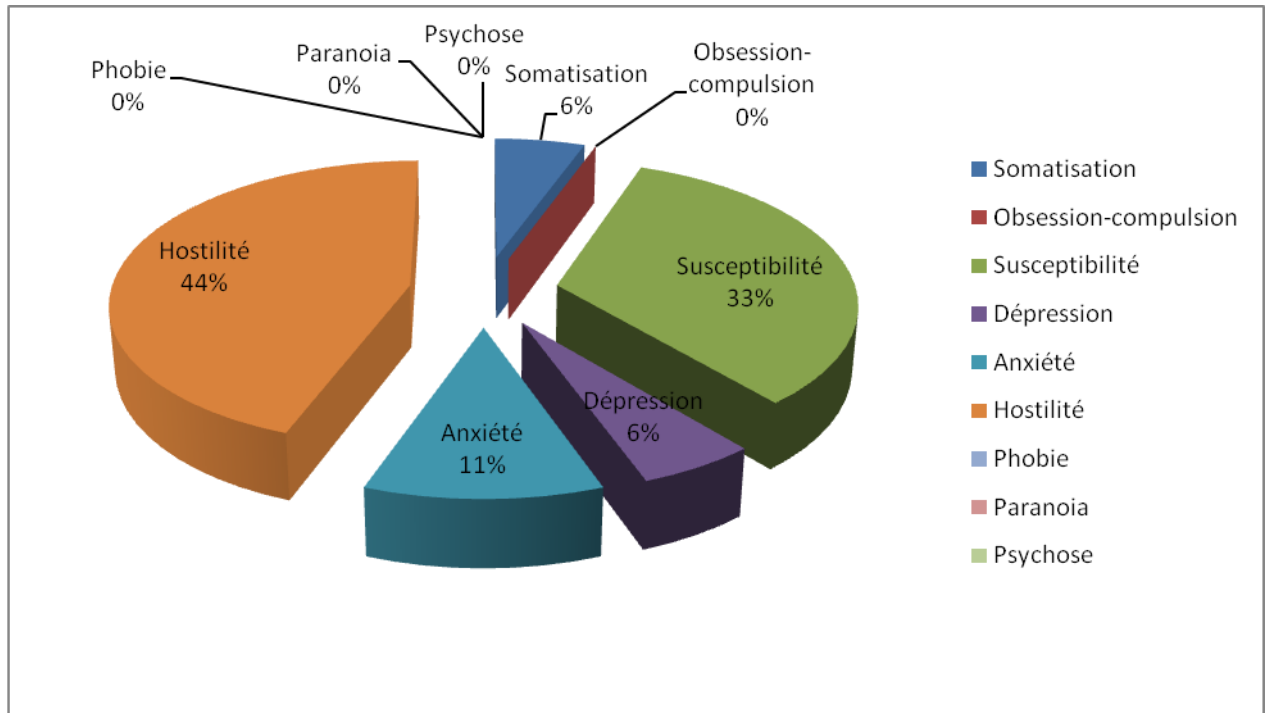
Dans 10% des cas les patientes qui ont accepté le traitement ont présenté une psychopathologie somatique.

Dans 8% des cas une psychopathologie obsessionnelle-compulsive et dans 4% des cas une psychopathologie hostile ont été mise avant par les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante.

Aucune des patientes qui ont accepté le traitement adjuvant ont présenté une psychopathologie phobique ou psychotique.



Graphique n°7 : La répartition des psychopathologies des patientes qui ont refusé le traitement



Chez les femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante 44% d'entre elles ont présenté une psychopathologie hostile et 33% une psychopathologie susceptible.

Dans 11% des cas les patientes qui ont refusé le traitement ont présenté une psychopathologie anxieuse.

Dans 6% des cas une psychopathologie dépressive ou une psychopathologie somatique a été exprimée chez les femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante.

Aucune des patientes qui ont refusé le traitement adjuvant ont présenté une psychopathologie phobique ou obsessionnelle-compulsive paranoïaque ou encore psychotique.

### 2.1.1.1. L'anxiété

Tableau n°2 : Lien entre la psychopathologie anxieuse de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante			
Anxiété	Oui	non	Totaux	Chi2 = 11,9305717
Oui	33	2	35	p = 0,0005522
Non	8	7	15	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait **un lien significatif** entre le choix du traitement de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie anxieuse**. ( $p < 0,001$ )

### 2.1.1.2. La dépression

Tableau n°3 : Lien entre la psychopathologie dépressive de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante			
Dépression	Oui	non	Totaux	Chi2 = 13,3252409
Oui	31	1	32	p = 0,00026186
Non	10	8	18	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait **un lien significatif** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie dépressive**. ( $p < 0,001$ )

### 2.1.1.3. L'hostilité

Tableau n°4 : Lien entre la psychopathologie hostile de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante			
Hostilite	Oui	non	Totaux	Khi2 = #NOMBRE!
Oui	3	8	11	p = 8,8219E-08
Non	38	1	39	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait **un lien significatif** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie hostile**. ( $p < 0,001$ )

### 2.1.1.4. La susceptibilité

Tableau n°5: Lien entre la psychopathologie susceptible de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante			
Susceptibilité	Oui	non	Totaux	Khi2 = 25,2856333
Oui	1	6	7	p = 4,9438E-07
Non	40	3	43	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait **un lien significatif** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie susceptible**. ( $p < 0,001$ )

### 2.1.1.5. L'obsession-compulsion

Tableau n°6 : Lien entre la psychopathologie obsessionnelle-compulsive de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante			
Obsession-compulsion	Oui	non	Totaux	Khiz = 1,2195122
Oui	5	0	5	p = 0,26945659
Non	36	9	45	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie obsessionnelle-compulsive**. ( $p > 0,10$ )

### 2.1.1.6. La somatisation

Tableau n°7 : Lien entre la psychopathologie somatique de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante			
Somatisation	Oui	non	Totaux	Khiz = 0,35289106
Oui	8	1	9	p = 0,55248111
Non	33	8	41	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie somatique**. ( $p > 0,10$ )

### 2.1.1.7. La phobie

Tableau n°8 : Lien entre la psychopathologie phobique de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante		
<b>Phobie</b>	Oui	non	Totaux
Oui	0	0	0
Non	41	9	50
Totaux	41	9	50

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie phobique**.

### 2.1.1.8. La paranoïa

Tableau n°9 : Lien entre la psychopathologie paranoïaque de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante			
<b>Paranoïa</b>	Oui	Non	Totaux	
Oui	1	0	1	Khiz = 0,22399204
Non	40	9	49	p = 0,63601488
Totaux	41	9	50	ddl = 1

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie paranoïaque**. ( $p > 0,10$ )

### 2.1.1.9. La psychose

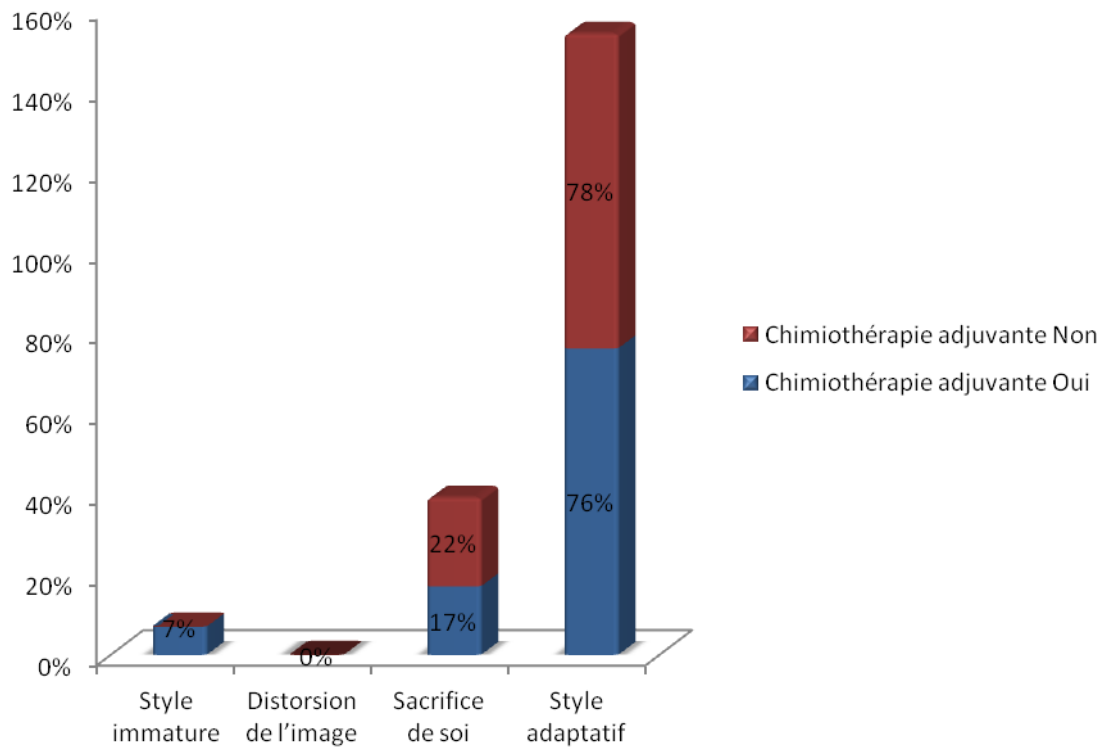
Tableau n°10 : Lien entre la psychopathologie psychotique de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

SCL	Chimio adjuvante		
Psychose	Oui	non	Totaux
Oui	0	0	0
Non	41	9	50
Totaux	41	9	50

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'une **psychopathologie psychotique**. ( $p > 0,10$ )

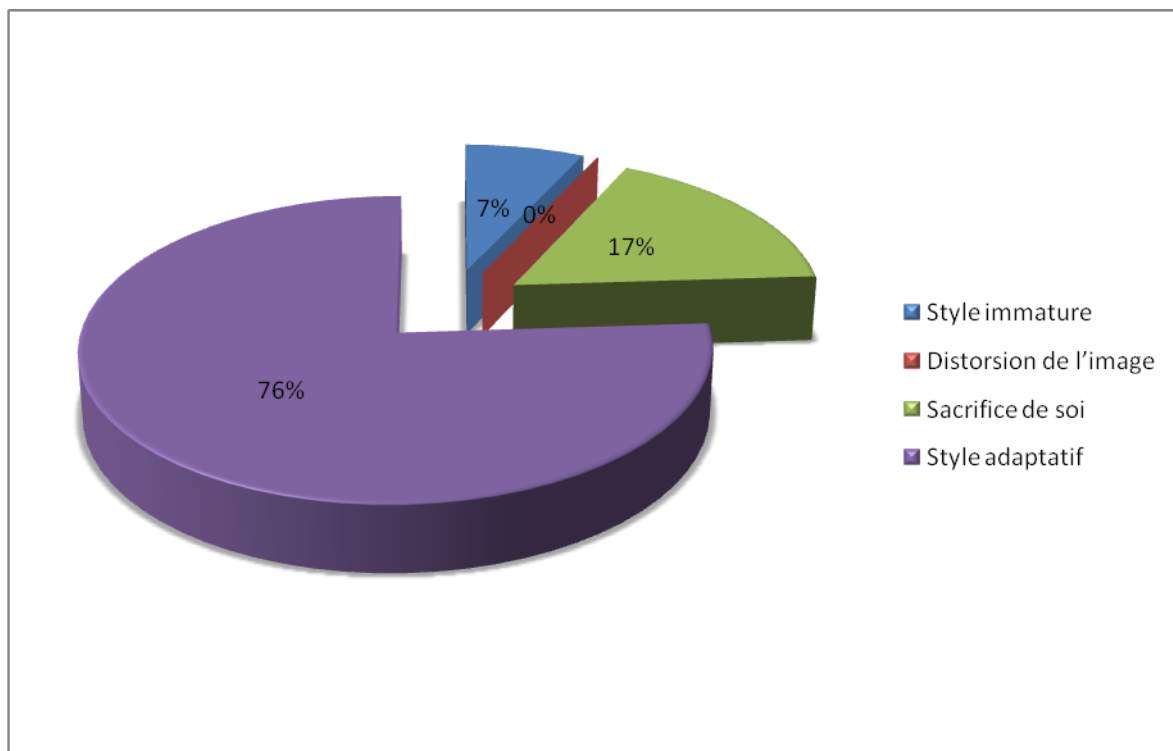
### 2.1.2. Le DSQ-88

Graphique n° 8 : Les stratégies psychiques utilisées par les patientes



Les données recueillies par la passation du test DSQ-88 ont permis d'établir une évaluation des stratégies psychiques adoptées par les patientes suite à la consultation d'annonce du protocole thérapeutique

Graphique n°9 : La répartition des stratégies psychiques des patientes qui ont accepté le traitement



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 76 % ont adopté une stratégie psychique adaptative.

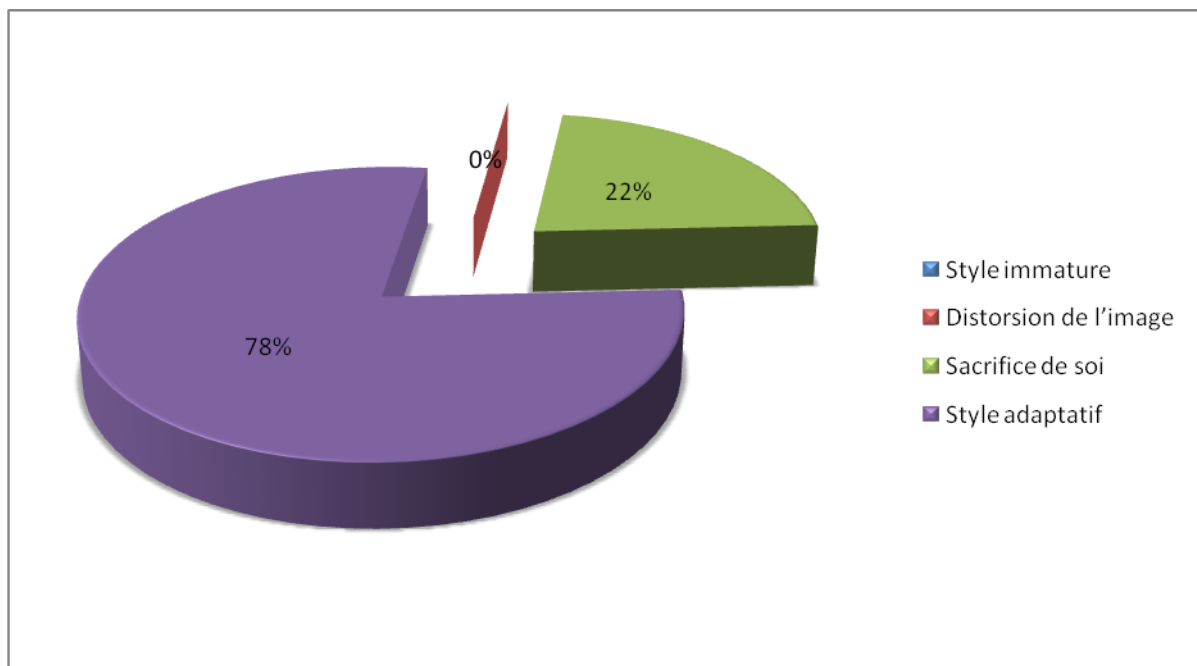
Le sacrifice de soi était présent chez 17% d'entre elles.

7% d'entre elles présentaient un style immature.

Aucune d'entre elles ont présenté une distorsion de l'image.



Graphique n°10 : La répartition des stratégies psychiques des patientes qui ont refusé le traitement



Chez les femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante 78 % ont adopté une stratégie psychique adaptative.

Le sacrifice de soi était présent chez 22% d'entre elles.

Aucune d'entre elles ont présenté une distorsion de l'image ou un style immature.

### 2.1.2.1 L'immaturité

Tableau n°11: Lien entre le style défensif immature de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

DSQ	Chimio adjuvante			
Style immature	Oui	Non	Totaux	
1	3	0	3	Khi2 = 1,51055032
3	7	2	9	p = 0,67983747
4	31	7	38	ddl = 3
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, d'un **style défensif immature**. ( $p > 0,10$ )

### 2.2.1.2. La distorsion de l'image

Tableau n°12: Lien entre la distorsion de l'image de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

DSQ	Chimio adjuvante			
Distorsion de l'image	Oui	non	Totaux	
Oui	3	0	3	Khi2 = 0,70057084
Non	38	9	47	p = 0,40259195
Totaux	41	9	50	ddl = 1

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, de **la distorsion de l'image**. ( $p > 0,10$ )

### 2.2.1.3. Le sacrifice de soi

Tableau n°13 : Lien entre le sacrifice de soi de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

DSQ	Chimio adjuvante			
Sacrifice de soi	Oui	non	Totaux	Chi2 = 0,13256366
Oui	7	2	9	p = 0,71578862
Non	34	7	41	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, du **sacrifice de soi**. ( $p > 0,10$ )

### 2.2.1.4. Le style adaptatif

Tableau n°14 : Lien entre le style adaptatif de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

DSQ	Chimio adjuvante			
Style adaptatif	Oui	non	Totaux	Chi2 = 0,01901773
Oui	31	7	38	p = 0,89031566
Non	10	2	12	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre la prise de décision de la patiente et la présence, chez celle-ci, du **style adaptatif**. ( $p > 0,10$ )

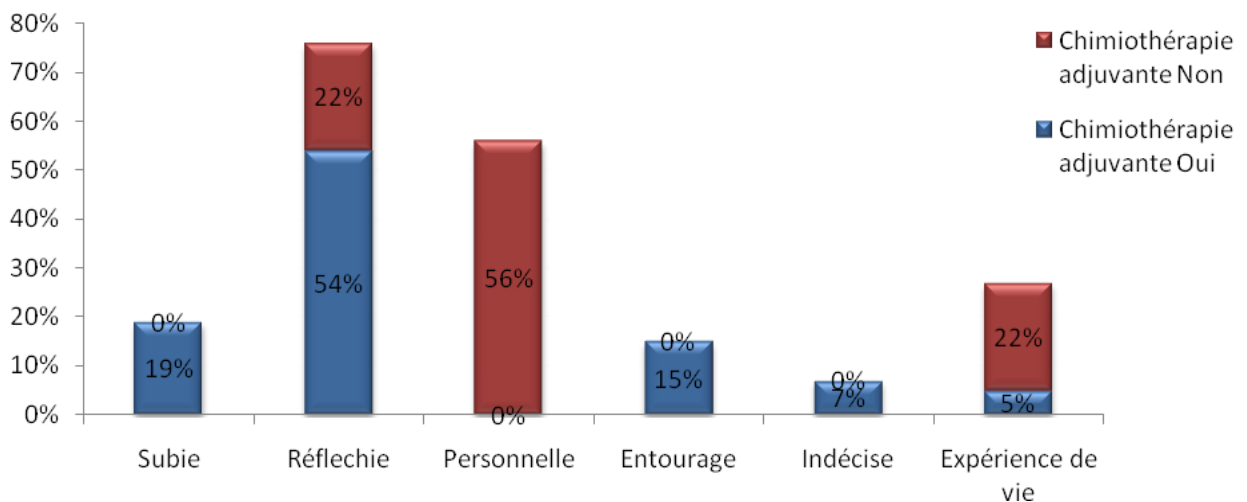


## 2.2. L'analyse de contenu des entretiens semi-directifs

### 2.2.1. La prise de décision dans la vie quotidienne de la patiente

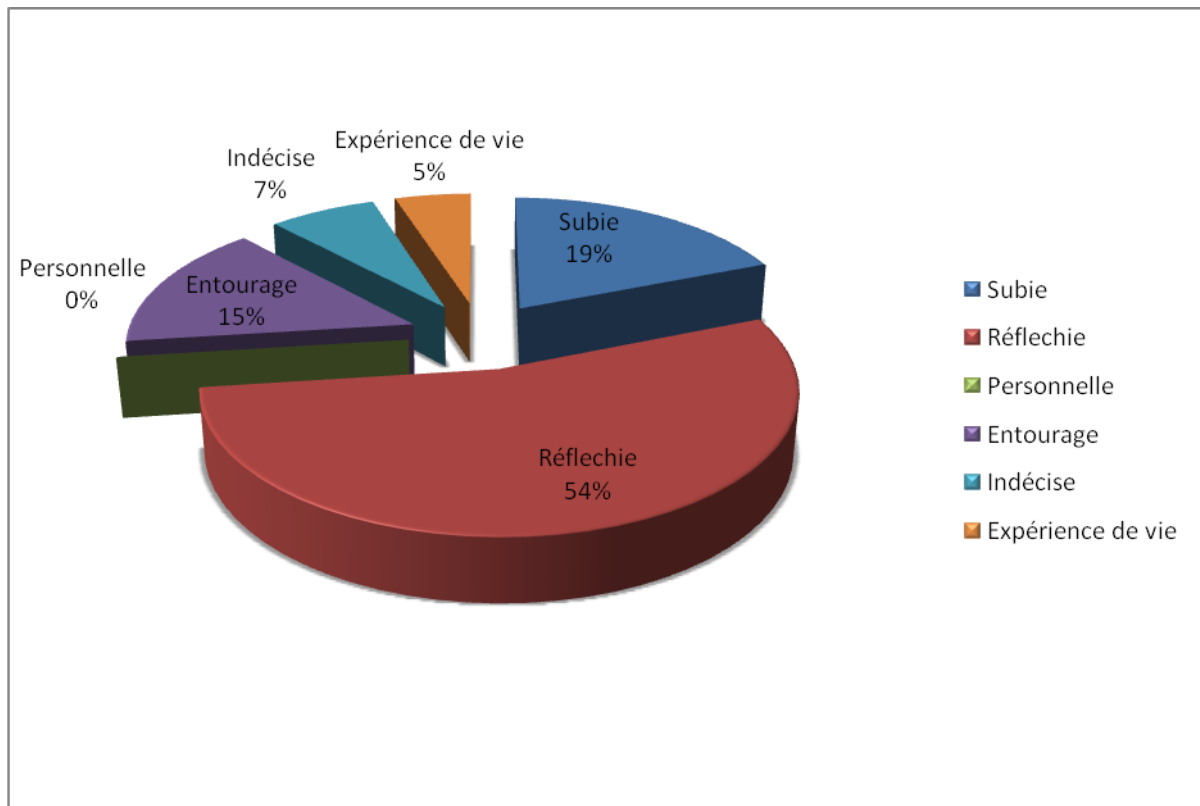
**Question 1 : Dans la vie quotidienne, qu'est-ce qui vous amène à faire un choix ?**

Graphique n°11 : Les modalités de prise de décision de l'ensemble des patientes dans leur vie quotidienne



Les données recueillies suite à la consultation d'annonce du protocole thérapeutique par les entretiens semi-directifs ont permis de mettre en évidence 6 thématiques qui ont été associées à l'élaboration psychique du choix dans la vie quotidienne des patientes.

Graphique n°12 : Les modalités de prise de décision des patientes qui ont accepté le traitement dans leur vie quotidienne



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 54% d'entre elles ont exprimé une élaboration psychique réfléchie de leur choix dans leur vie quotidienne.

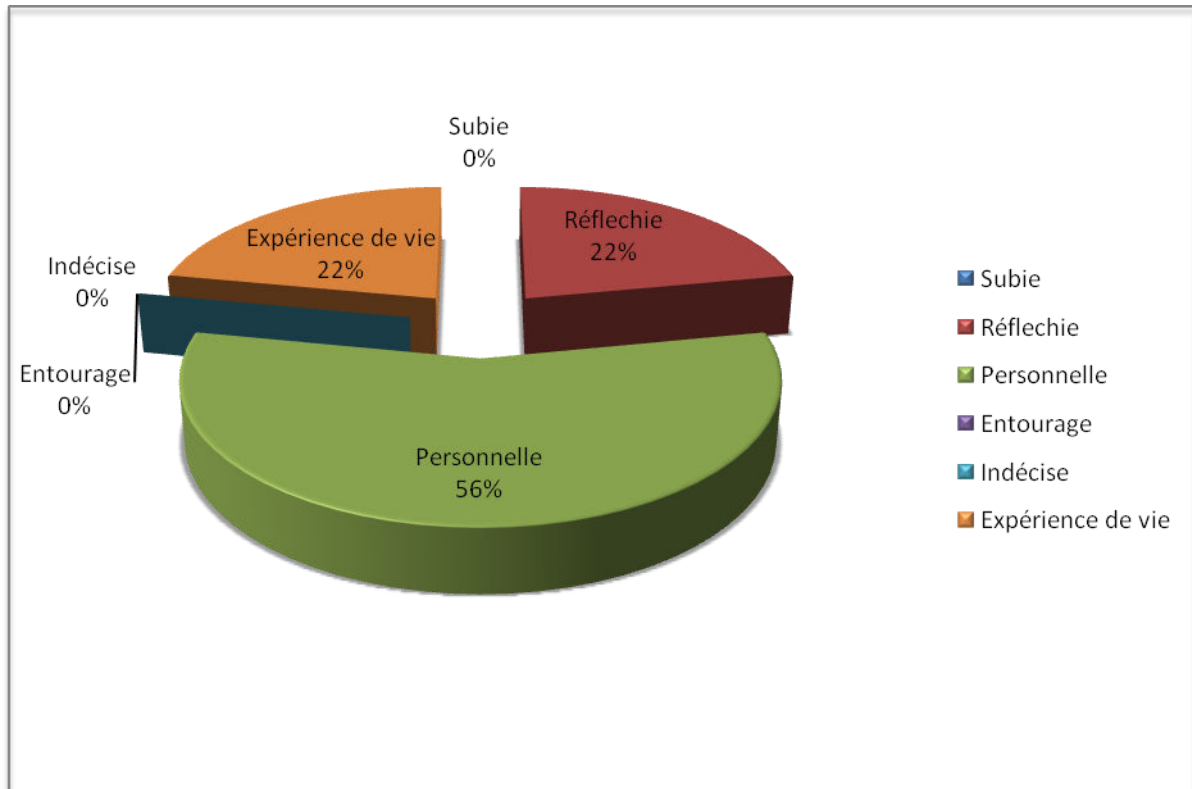
Dans environ 20% des cas les patientes qui ont accepté le traitement ont exprimé une élaboration psychique du choix subie (19%) et/ou faite par l'entourage (15%) de la patiente dans sa vie quotidienne.

Dans 7% des cas les patientes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante ont mis en avant une indécision concernant leurs choix quotidiens.

Dans 5% des cas les patientes qui ont accepté le traitement ont exprimé une prise de décision dans leur vie quotidienne en fonction de leur expérience de vie personnelle.

Aucune des patientes qui ont accepté le traitement ont exprimé une prise de décision personnelle dans leur vie quotidienne.

Graphique n°13 : Les modalités de prise de décision des patientes qui ont refusé le traitement dans leur vie quotidienne



Chez les femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante 56% d'entre elles ont exprimé une prise de décision personnelle dans leur vie quotidienne.

Dans 22% des cas les patientes qui ont accepté le traitement ont exprimé une prise de décision dans leur vie quotidienne réfléchie et/ ou qui dépendait de leur expérience de vie personnelle.

Aucune des patientes qui ont refusé le traitement ont mis en avant une indécision présente dans leur choix quotidiens.

De même, aucune d'entre elles ont exprimé une prise de décision subie et/ou faite par leur entourage dans leur vie quotidienne.

### 2.2.1.1. Une prise de décision subie

Tableau n°15 : Lien entre une prise de décision quotidienne subie de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

Choix	Chimio adjuvante			
Subi	Oui	Non	Totaux	Chi2 = 1,78672717
Oui	7	0	7	p = 0,181325531
Non	34	9	43	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre une **prise de décision quotidienne subie** de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p > 0.10$ )

### 2.2.1.2. Une prise de décision réfléchi

Tableau n°16 : Lien entre une prise de décision quotidienne réfléchi de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

Choix	Chimio adjuvante			
Réfléchi	Oui	Non	Totaux	Chi2 = 2,921965117
Oui	22	2	24	p = 0,087381404
Non	19	7	26	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

**Une tendance** se dégagait entre une **élaboration psychique réfléchi** de la patiente de ses choix au quotidien et sa prise de décision concernant son traitement ( $p < 0.10$ )



### 2.2.1.3. Une prise de décision personnelle

Tableau n°17 : Lien entre une prise de décision quotidienne personnelle de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

Choix	Chimio adjuvante			
<b>Personnel</b>	Oui	Non	Totaux	Chi2 = 25,30864198
Oui	0	5	5	p = 4,88515E-07
Non	41	4	45	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait **un lien** entre une **prise de décision quotidienne personnelle** de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p < 0.05$ )

### 2.2.1.4. Une prise de décision faite par l'entourage

Tableau n°18 : Lien entre une prise de décision quotidienne faite par l'entourage de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

Choix	Chimio adjuvante			
<b>Entourage</b>	Oui	non	Totaux	Chi2 = 1,496674058
Oui	6	0	6	p = 0,221183955
Non	35	9	44	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre une **prise de décision quotidienne faite par l'entourage** de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p > 0.10$ )

### 2.2.1.5. Une prise de décision indécise

Tableau n°19 : Lien entre l' indécision de la patiente dans ses choix quotidiens et l'élaboration psychique de son choix de traitement

Choix	Chimio adjuvante			
Indécis	Oui	non	Totaux	Khi2 = 0,700570835
Oui	3	0	3	p = 0,402591953
Non	38	9	47	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **indécision de la patiente dans ses choix quotidiens** et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p > 0.10$ )

### 2.2.1.5. L'expérience de vie de la patiente

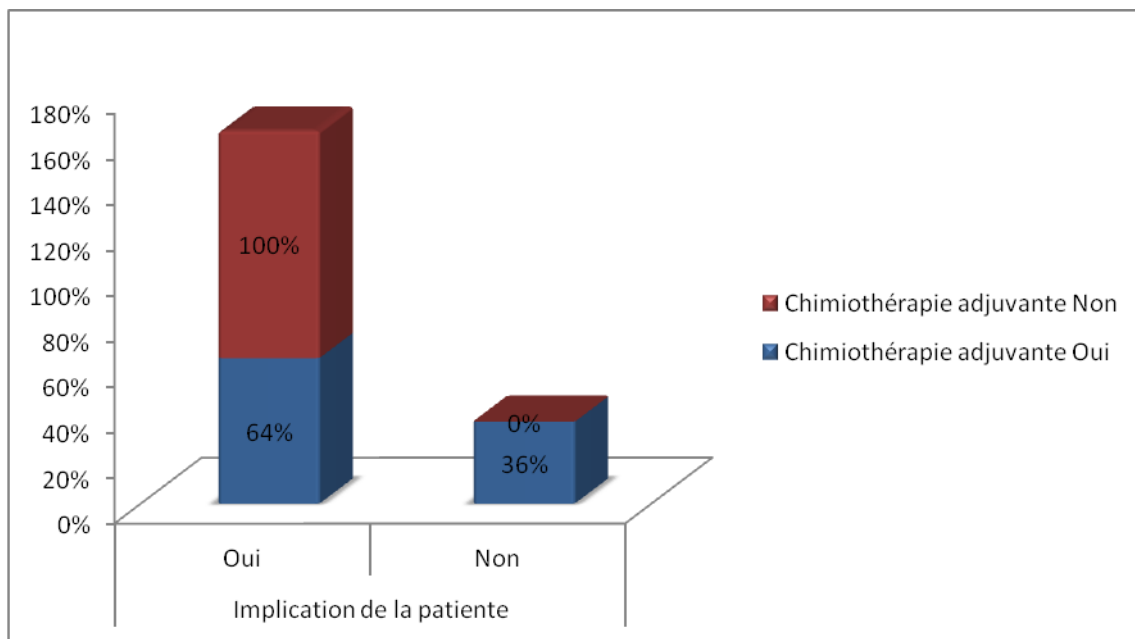
Tableau n°20: Lien entre l'expérience de vie de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

Choix	Chimio adjuvante			
Expérience de vie	Oui	non	Totaux	
Oui	2	2	3	Khi2 = 4,290876242
Non	39	7	47	p = 0,038317421
Totaux	41	9	50	ddl = 1

Il n'existait **pas de lien** entre **l'expérience de vie de la patiente** et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p > 0.10$ )

**Question 2 : En général, est-ce que vous vous impliquez dans vos prises de décision ?**

Graphique n°14 : L'implication des patientes dans leur choix au quotidien



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 64% ont dit s'impliquer dans leur choix quotidiens.

Dans 36% des cas les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante ont exprimé ne pas s'impliquer dans leurs choix quotidiens.

100 % des femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante ont exprimé une implication dans leur choix quotidien.

Tableau n°21 : Lien entre l'implication de la patiente dans ses choix quotidiens et l'élaboration psychique de son choix de traitement

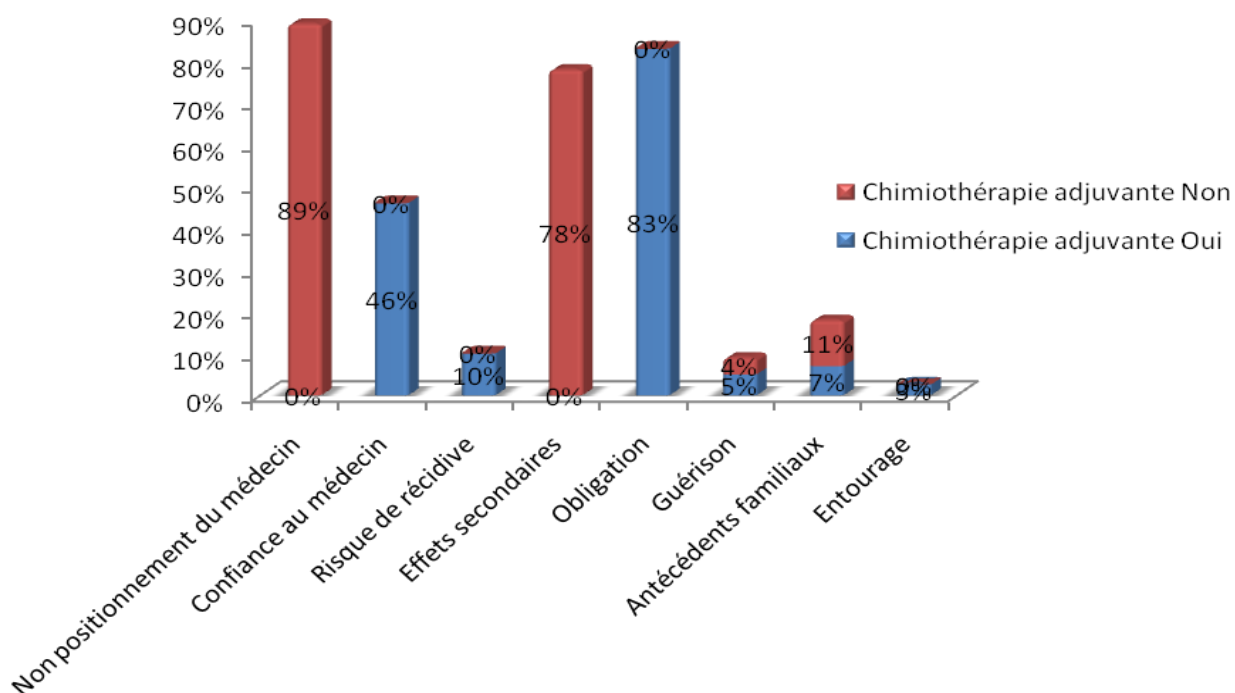
Choix	Chimio adjuvante			
Implication	Oui	Non	Totaux	Khi2 = 4,70383275
Oui	26	9	35	p = 0,03009543
Non	15	0	15	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait un **lien significatif** entre **l'implication de la patiente dans ses choix quotidiens** et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p < 0.05$ )

### 2.2.2. L'élaboration psychique du choix de traitement de la patiente

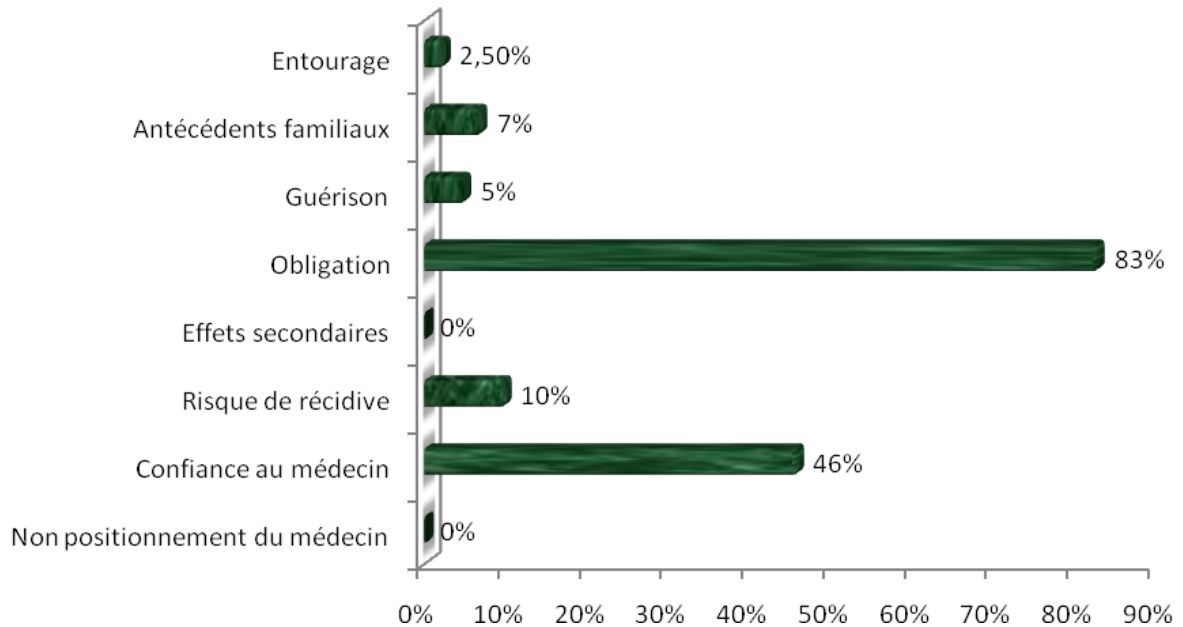
**Question 3 : Concernant la chimiothérapie qu'est-ce qui vous a amené à faire ce choix de prise en charge ?**

Graphique n°15 : Les modalités de l'élaboration psychique du choix thérapeutique des patientes



Les données recueillies suite à la consultation d'annonce du protocole thérapeutique par les entretiens semi-directifs ont permis de mettre en évidence 8 thématiques qui étaient associées à l'élaboration psychique du choix thérapeutique des patientes.

Graphique n°16 : Les modalités de l'élaboration psychique du choix thérapeutique des patientes qui ont accepté le traitement



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 83% d'entre elles ont exprimé un sentiment d'obligation de prendre dans l'élaboration psychique de leur choix thérapeutique.

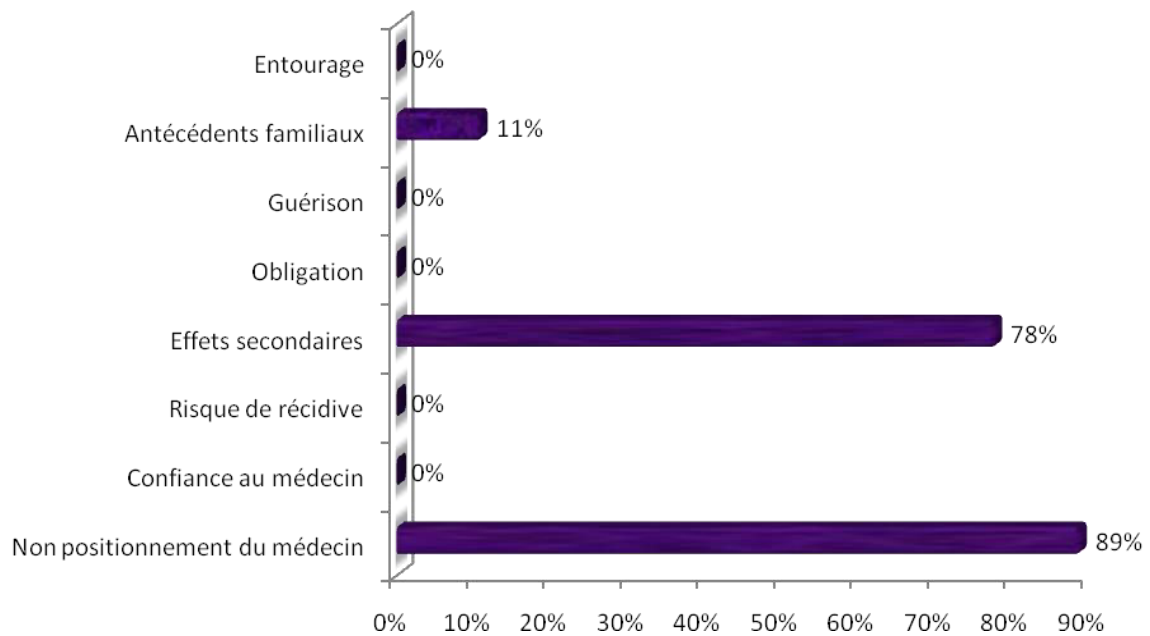
Dans 46% des cas les patientes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante ont exprimé une élaboration psychique de leur choix thérapeutique qui dépendait de leur confiance au médecin.

Dans 10 % des cas les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante ont expliqué leur choix par le risque de récurrence que pouvait entraîner la maladie.

Dans 5% des cas l'espoir de guérison chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante a eu un impact sur leur prise de décision.

Dans 2.5 % des cas les femmes qui ont accepté le traitement ont élaboré leur choix thérapeutique en fonction de leur entourage et/ou dans 7% de leurs antécédents familiaux de cancer.

Graphique n° 17: Les modalités de l'élaboration psychique du choix thérapeutique des patientes qui ont refusé le traitement



Chez les femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante 89% ont exprimé l'absence de positionnement du médecin quant au protocole thérapeutique.

78% d'entre elles ont expliqué leur refus par la présence des effets secondaires entraînés par la chimiothérapie adjuvante.

Dans 11% des cas les antécédents familiaux de cancer dans chez les patientes ont influencé leur prise de décision.

### 2.2.2.1. Le sentiment d'obligation thérapeutique

Tableau n°22 : Lien entre le sentiment d'obligation thérapeutique de la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement

Traitement	Chimio adjuvante			
Obligation	Oui	non	Totaux	
Oui	34	0	34	Chi2 = 23,3231707
Non	7	9	16	p = 1,3694E-06
Totaux	41	9	50	ddl = 1

Il existait **un lien significatif** entre le **sentiment d'obligation** thérapeutique exprimé par la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p < 0.001$ )

### 2.2.2.2. Le non-positionnement du médecin

Tableau n°23 : Lien entre le non-positionnement du médecin et l'élaboration psychique de la patiente du choix thérapeutique

Traitement	Chimio adjuvante			
Non positionnement du médecin	Oui	Non	Totaux	
Oui	0	8	8	Chi2 = #NOMBRE!
Non	41	1	42	p = 4,4934E-11
Totaux	41	9	50	ddl = 1

Il existait un **lien significatif** entre le **non positionnement du médecin** quant au protocole thérapeutique exprimé par la patiente et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p < 0.001$ )



### 2.2.2.3. La confiance de la patiente au médecin

Tableau n°24 : Lien entre la confiance de la patiente au médecin et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Traitement	Chimio adjuvante			
Confiance au médecin	Oui	Non	Totaux	Chi2 = 6,72698662
Oui	19	0	19	p = 0,00949649
Non	22	9	31	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait un **lien significatif** entre **la confiance de la patiente au médecin** et l'élaboration psychique de son choix de traitement. ( $p < 0.01$ )

### 2.2.2.4. Les effets secondaires causés par la chimiothérapie adjuvante

Tableau n°25 : Lien entre les effets secondaires causés par la chimiothérapie adjuvante et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Traitement	Chimio adjuvante			
Effets secondaires				Chi2 = #NOMBRE!
Oui	0	7	7	p = 1,1337E-09
Non	41	2	43	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait un **lien significatif** entre la perception de la patiente des **effets secondaires** causés par la chimiothérapie adjuvante et sa prise de décision thérapeutique. ( $p < 0.001$ )

### 2.2.2.5. La présence d'antécédents familiaux de cancer

Tableau n°26 : Lien entre les antécédents familiaux de cancer chez la patiente et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Traitement	Chimio adjuvante			
Antécédents familiaux	Oui	non	Totaux	Khi2 = 0,1443384
Oui	3	1	4	p = 0,70400559
Non	38	8	46	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait pas **de lien** entre les **antécédents familiaux** de cancer chez la patiente et sa prise de décision thérapeutique. ( $p > 0.10$ )

### 2.2.2.6. Le risque de récurrence

Tableau n°27 : Lien entre le risque de récurrence du cancer chez la patiente et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Traitement	Chimio adjuvante			
Risque de récurrence (peur)	Oui	non	Totaux	Khi2 = 0,95440085
Oui	4	0	4	p = 0,32860163
Non	37	9	46	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait pas **de lien** entre le **risque de récurrence** de cancer chez la patiente et sa prise de décision thérapeutique. ( $p > 0.10$ )

### 2.2.2.7. L'espoir de guérison

Tableau n°28 : Lien entre l'espoir de guérison de la patiente et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Traitement	Chimio adjuvante			
Guérison	Oui	non	Totaux	Khiz = 0,45731707
Oui	2	0	2	p = 0,49888052
Non	39	9	48	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait pas **de lien** entre **l'espoir de guérison** de la patiente et sa prise de décision thérapeutique. ( $p > 0.10$ )

### 2.2.2.8. L'entourage

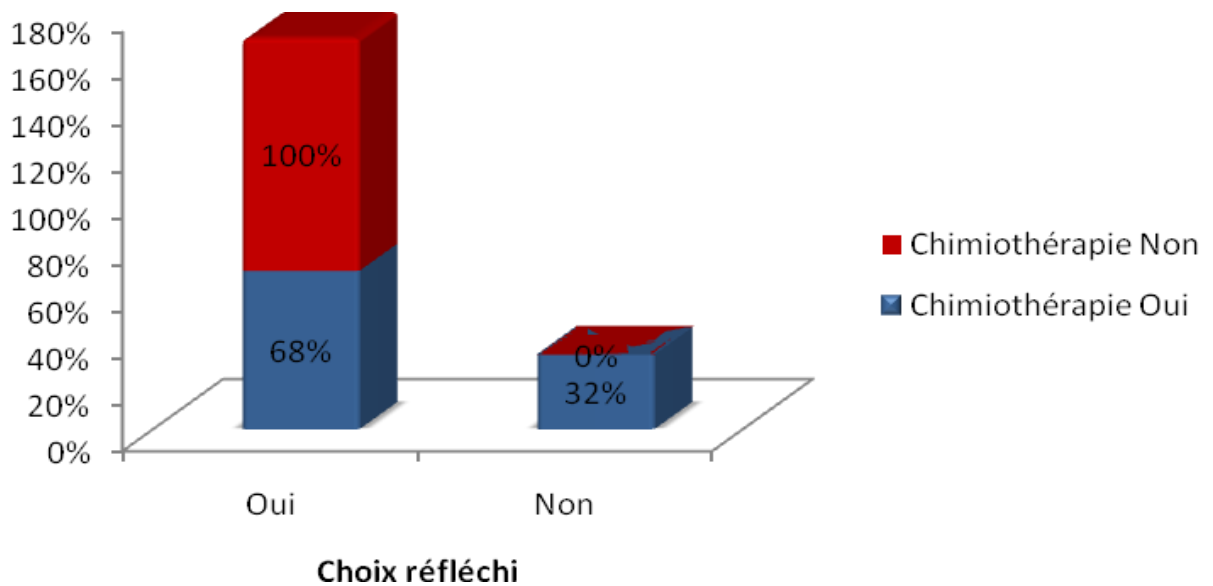
Tableau n°29 : Lien entre la participation de l'entourage de la patiente à la prise de décision et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Traitement	Chimio adjuvante			
Entourage	Oui	non	Totaux	Khiz = 0,22399204
Oui	1	0	1	p = 0,63601488
Non	40	9	49	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait pas **de lien** entre **la participation de l'entourage** de la patiente à la prise de décision et son choix. ( $p > 0.10$ )

#### **Question 4 : Est-ce un choix réfléchi ?**

Graphique n°18 : La répartition des patientes qui ont fait un choix thérapeutique réfléchi



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 68 % d'entre elles ont exprimé une prise de décision réfléchie contre 32% une prise de décision non réfléchie concernant leur traitement.

Toutes les femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante ont exprimé une prise de décision réfléchie quant à leur traitement.

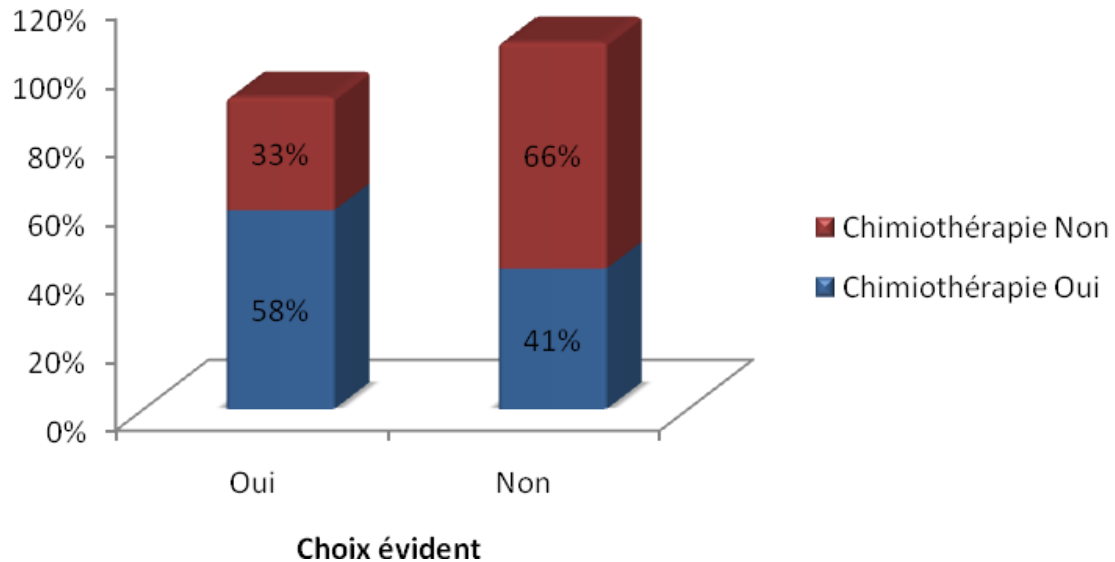
Tableau n°30 : Lien entre une prise de décision réfléchie de la patiente et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Choix	Chimio adjuvante			
Réfléchi	Oui	Non	Totaux	Chi2 = 3,85629532
Oui	28	9	37	p = 0,04955965
Non	13	0	13	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il existait un **lien significatif** entre une **prise de décision réfléchie** de la patiente et son choix thérapeutique. ( $p < 0.05$ )

**Question 5 : Ce choix de traitement vous a-t-il paru évident ?**

Graphique n°19 : La répartition des patientes selon l'évidence de leur prise de décision



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 58 % d'entre elles ont exprimé une prise de décision évidente contre 41% une prise de décision non évidente concernant leur traitement.

Dans 66% des cas les femmes qui ont refusé le traitement ont mis en avant un choix thérapeutique à faire qui n'était pas évident.

Dans 33% des cas les patientes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante ont exprimé une prise de décision évidente quant à leur traitement.

Tableau n°31 : Lien entre l'évidence de la prise de décision la patiente et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

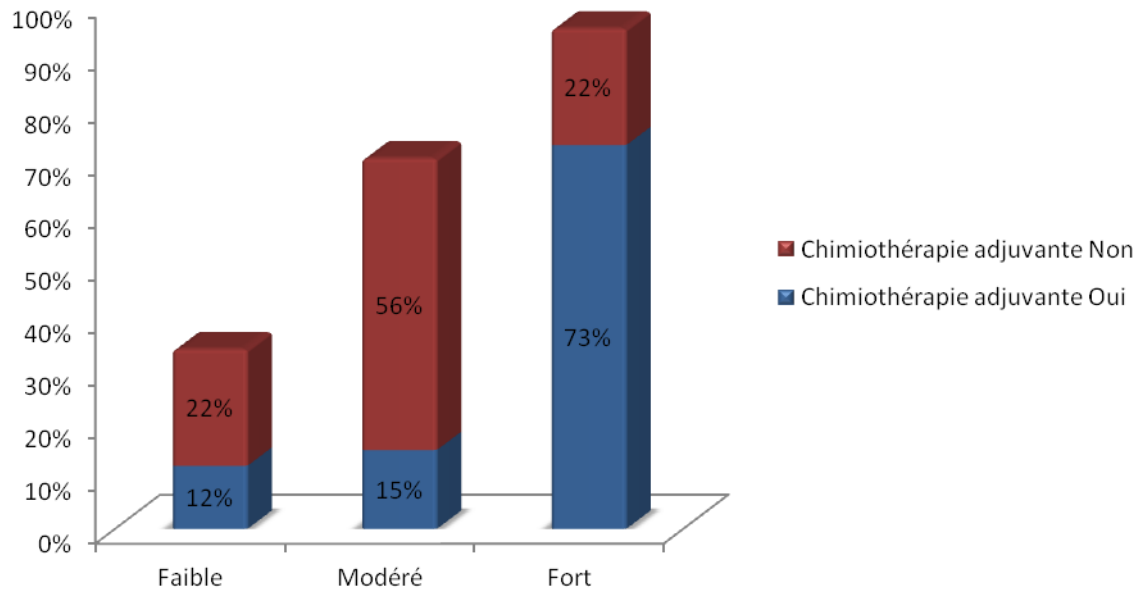
Choix	Chimio adjuvante			
Évident	Oui	Non	Totaux	Khi2 = 1,88720003
Oui	24	3	27	p = 0,16951813
Non	17	6	23	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **l'évidence de la prise de décision** et le choix thérapeutique de la patiente. ( $p > 0.10$ )

### **3. L'aspect pathogène de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique**

### 3.1. L'HADS

Graphique n° 20: La répartition des patientes selon leur niveau lors de la consultation pré-chimiothérapique



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 73% d'entre elles ont exprimé une forte anxiété 1 à 2 semaines après la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.

Dans environ 15 % des cas les patientes qui ont accepté la chimiothérapie ont exprimé une anxiété modérée (15%) ou une faible anxiété (12%) 1 à 2 semaines après la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.

Dans 56 % des cas les femmes qui ont refusé le traitement ont exprimé, 1 à 2 semaines après la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, une anxiété modérée.

Dans 22% des cas les femmes qui ont refusé le traitement ont exprimé, 1 à 2 semaines après la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, une faible ou une forte anxiété.



Tableau n°32 : Lien entre le niveau d'anxiété des patientes lors de la consultation pré-chimiothérapique et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

	Chimio adjuvante		
<b>HADS</b>	Oui	Non	Totaux
Faible	5	2	7
Modéré	6	5	11
Fort	30	2	32
Totaux	41	9	50

$\chi^2 = 9,14062225$   
 $p = 0,01035474$   
 $ddl = 2$

Il existait un **lien significatif** entre le **niveau d'anxiété des patientes** exprimé lors de la consultation pré-chimiothérapique et leur prise de décision. ( $p < 0.05$ )

#### **4. Les modes de communication adoptés par le médecin durant la consultation d'annonce du protocole thérapeutique**

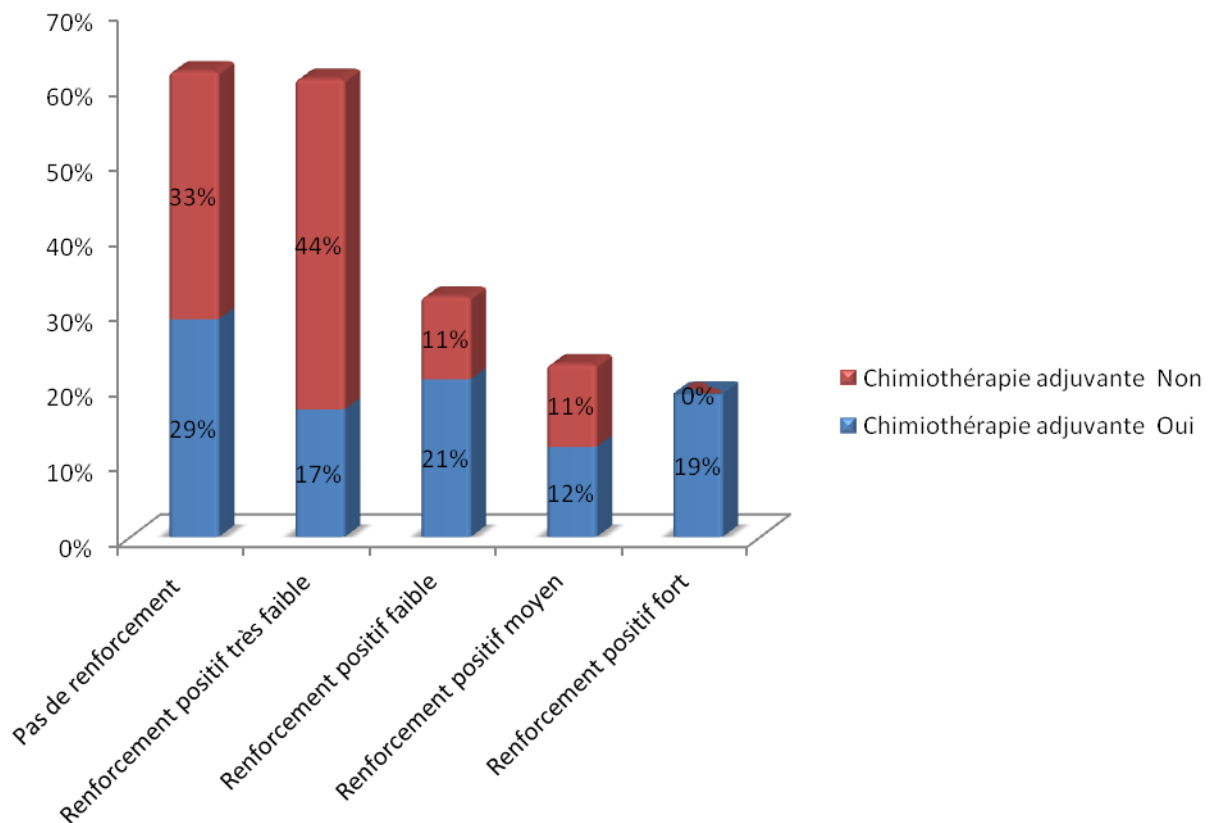
##### **4.1. Les comportements non verbaux**

Les différentes interprétations des comportements non verbaux qui ont été mis en évidence dans la littérature et utilisé dans notre recherche étaient :

- La satisfaction de la patiente
- La compréhension des patientes
- La participation active des patientes
- La perception du médecin par les patientes
- La capacité du médecin à communiquer
- L'intérêt et la bienveillance du médecin

### 4.1.1. La satisfaction de la patiente

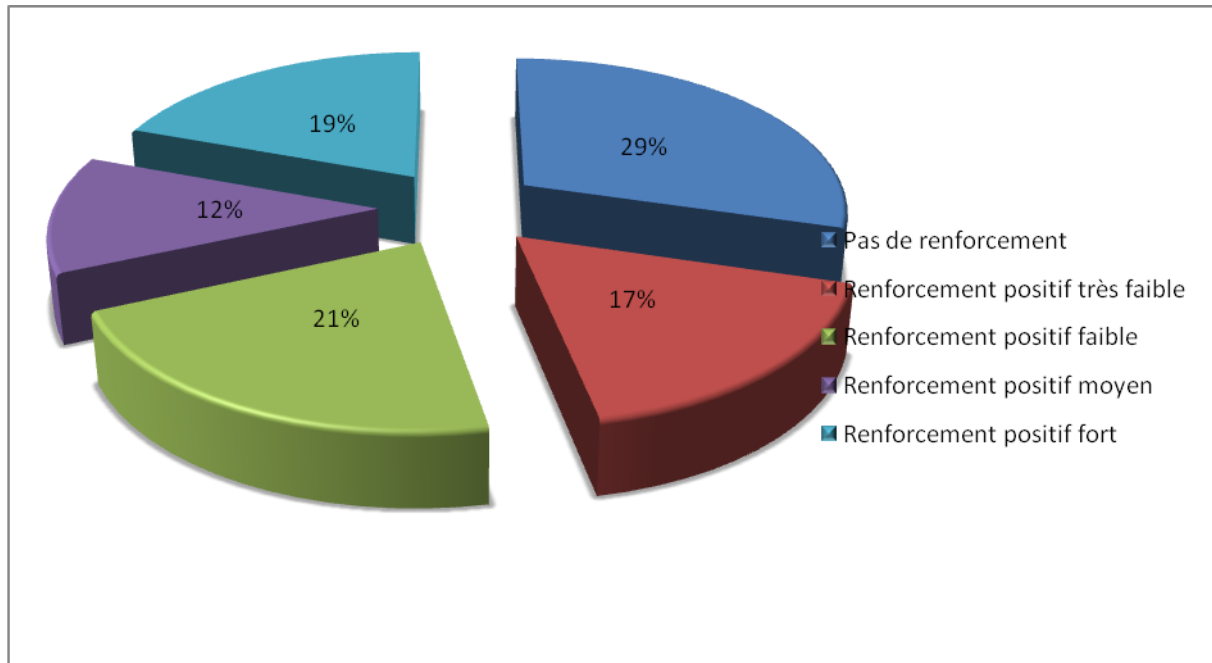
Graphique n°21 : La variation du niveau de satisfaction des patientes déterminée par le comportement du médecin



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence 5 variations du niveau de satisfaction déterminés par les comportements non verbaux du médecin.



Graphique n°22 : La variation du niveau de satisfaction des patientes qui ont accepté le traitement déterminé par le comportement du médecin



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence une absence de renforcement de la satisfaction chez 29% des femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante.

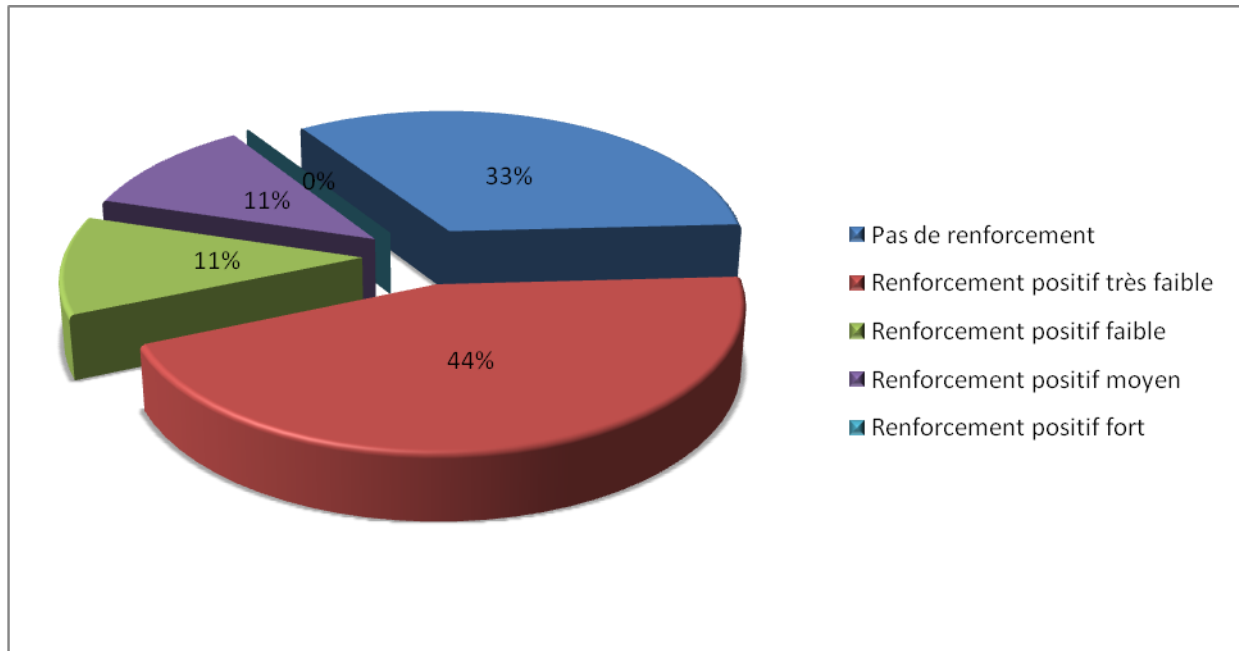
Chez 21% des femmes qui ont accepté le traitement les comportements non verbaux du médecin ont eu un faible renforcement positif sur leur satisfaction.

Chez 19% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la satisfaction des patientes était fort.

Chez 17% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la satisfaction des patientes était très faible.

Chez 12% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la satisfaction des patientes était moyen.

Graphique n° 23: La variation du niveau de satisfaction des patientes qui ont refusé le traitement déterminée à travers le comportement du médecin



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un très faible renforcement positif de la satisfaction chez 44% des femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante.

Chez 33% d'entre elles le renforcement des comportements non verbaux sur la satisfaction des patientes était inexistant.

Chez 11% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la satisfaction des patientes était faible ou moyen.

Un renforcement positif des comportements non verbaux sur la satisfaction des patientes de forte intensité n'a pas été mis en évidence.

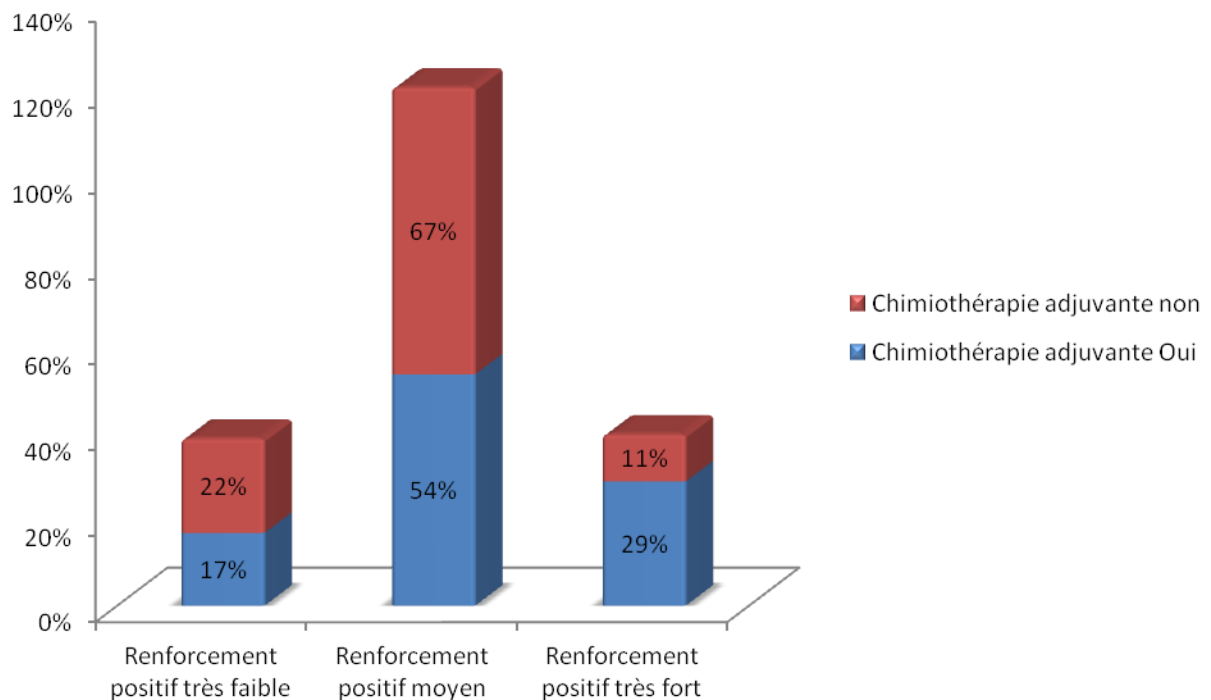
Tableau n°33 : Lien entre la satisfaction de la patiente et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

	Chimio adjuvante			
Satisfaction	Oui	non	Totaux	
Pas de renforcement	12	3	15	Khi2 = 3,70741316 p = 0,44704865 ddl = 4
Renforcement positif très faible	7	4	11	
Renforcement positif faible	9	1	10	
Renforcement positif moyen	5	1	6	
Renforcement positif fort	8	0	8	
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **le niveau de satisfaction des patientes**, déterminé par les comportements non verbaux du médecin, et leur prise de décision thérapeutique. ( $p > 0.10$ )

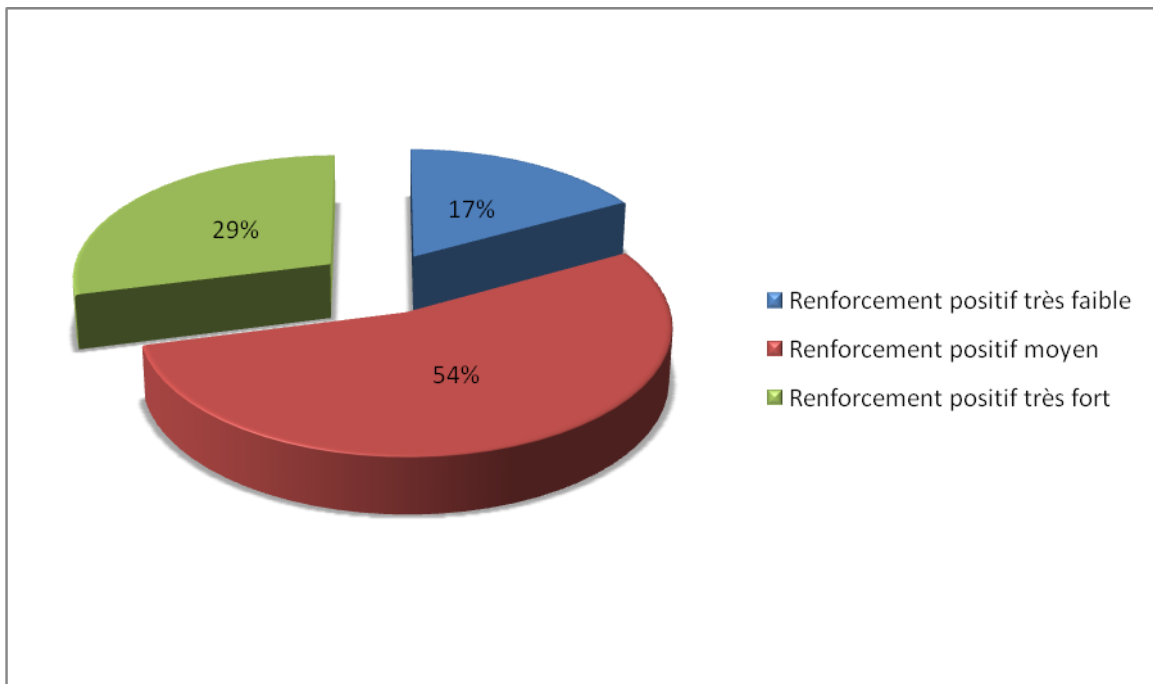
### 4.1.2. La compréhension de la patiente

Graphique n°24 : La variation du niveau de compréhension des patientes déterminée par le comportement du médecin



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence 3 variations du niveau de compréhension du discours du médecin déterminés par les comportements non verbaux du médecin.

Graphique n°25 : La variation du niveau de compréhension des patientes qui ont accepté le traitement déterminée par le comportement du médecin



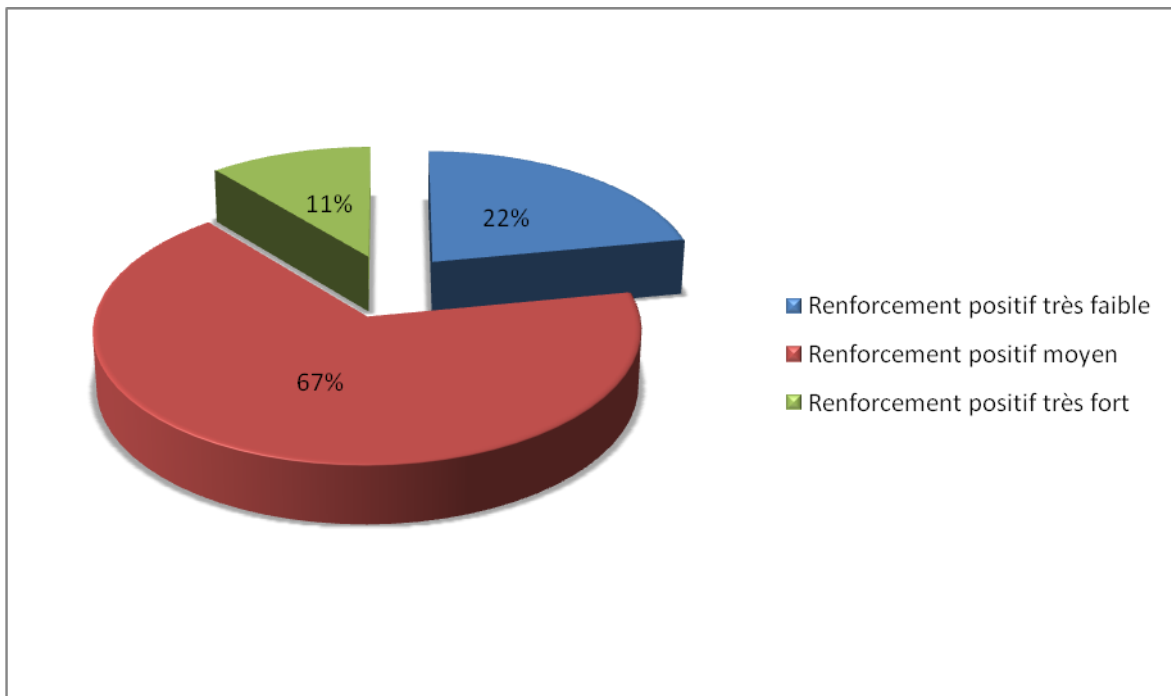
L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un renforcement positif moyen de la compréhension du discours du médecin chez 54% des femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante.

Chez 29% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la compréhension des patientes du discours du médecin était très fort.

Chez 17% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la compréhension des patientes du discours du médecin était très faible.



Graphique n°26 : La variation du niveau de compréhension des patientes qui ont refusé le traitement déterminée à travers le comportement du médecin



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un renforcement positif moyen de la compréhension du discours du médecin chez 67% des femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante.

Chez 22% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la compréhension des patientes du discours du médecin était très faible.

Chez 11% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la compréhension des patientes du discours du médecin était très fort.

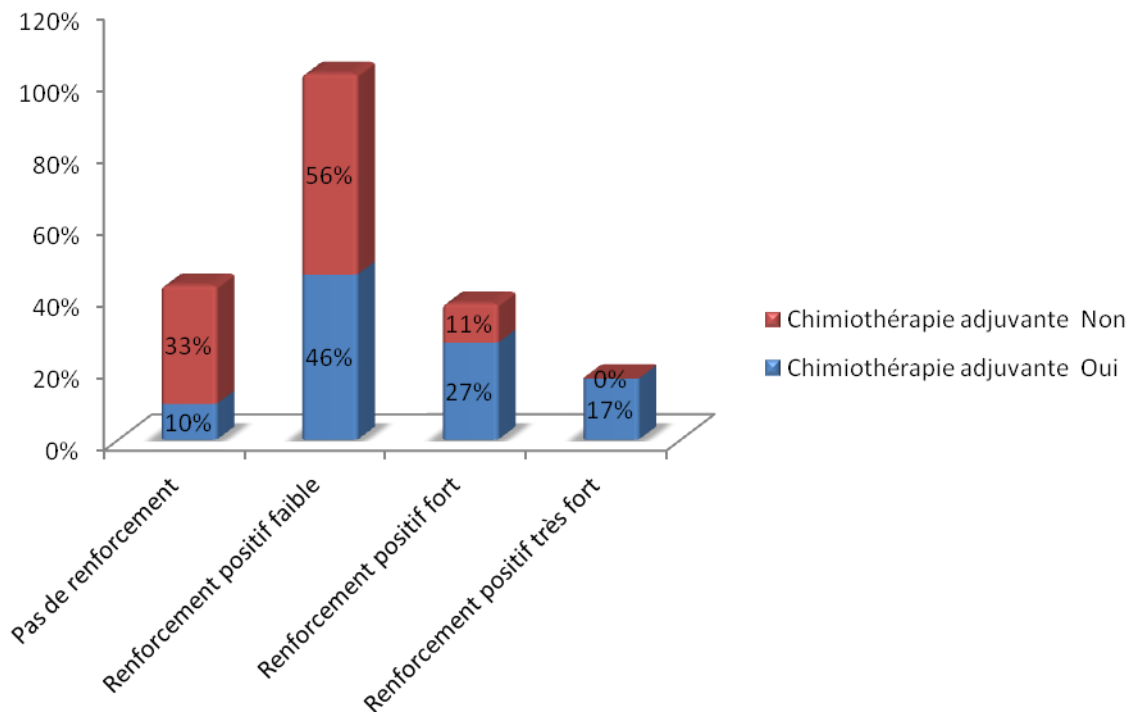
Tableau n°34 : Lien entre la compréhension de la patiente et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

	Chimio adjuvante			
Compréhension	Oui	non	Totaux	Chi2 = 1,26749192
Renforcement positif très faible	7	2	9	p = 0,53060047
Renforcement positif moyen	22	6	28	ddl = 2
Renforcement positif très fort	12	1	13	
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **le niveau de compréhension des patientes du discours de l'oncologue**, déterminé par les comportements non verbaux de celui-ci, et leur prise de décision thérapeutique. ( $p > 0.10$ )

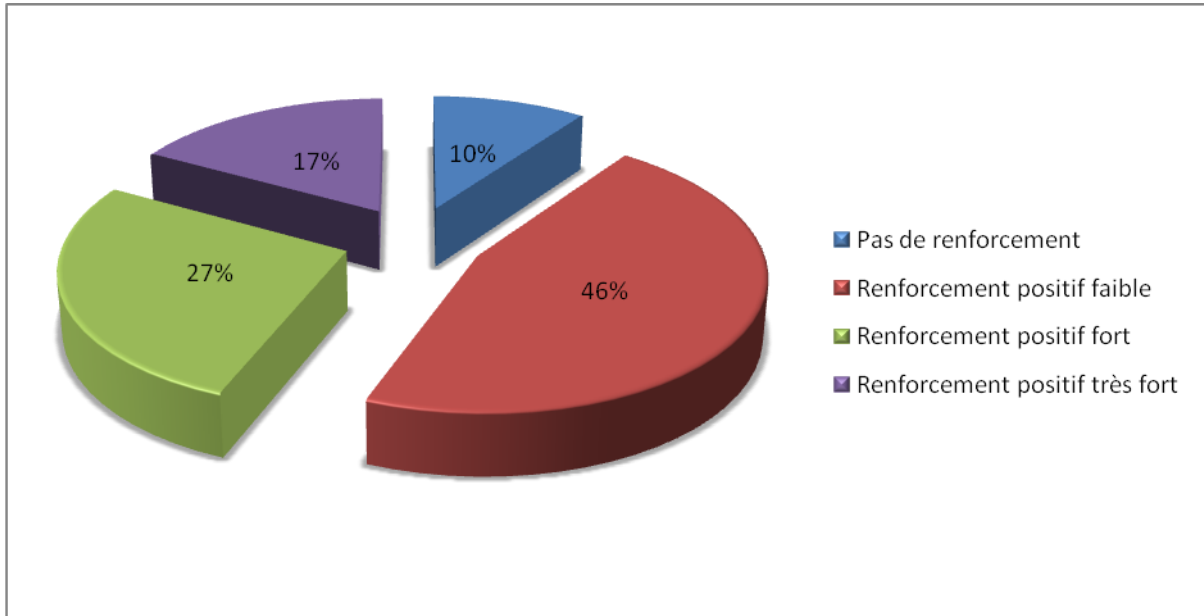
### 4.1.3. La participation active de la patiente

Graphique n°27 : La variation du niveau de participation active des patientes à la consultation déterminée par le comportement du médecin



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence 4 variations du niveau de participation active des patientes lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique déterminés par les comportements non verbaux du médecin.

Graphique n°28 : La variation du niveau de participation active des patientes, qui ont accepté le traitement, à la consultation déterminée par le comportement du médecin



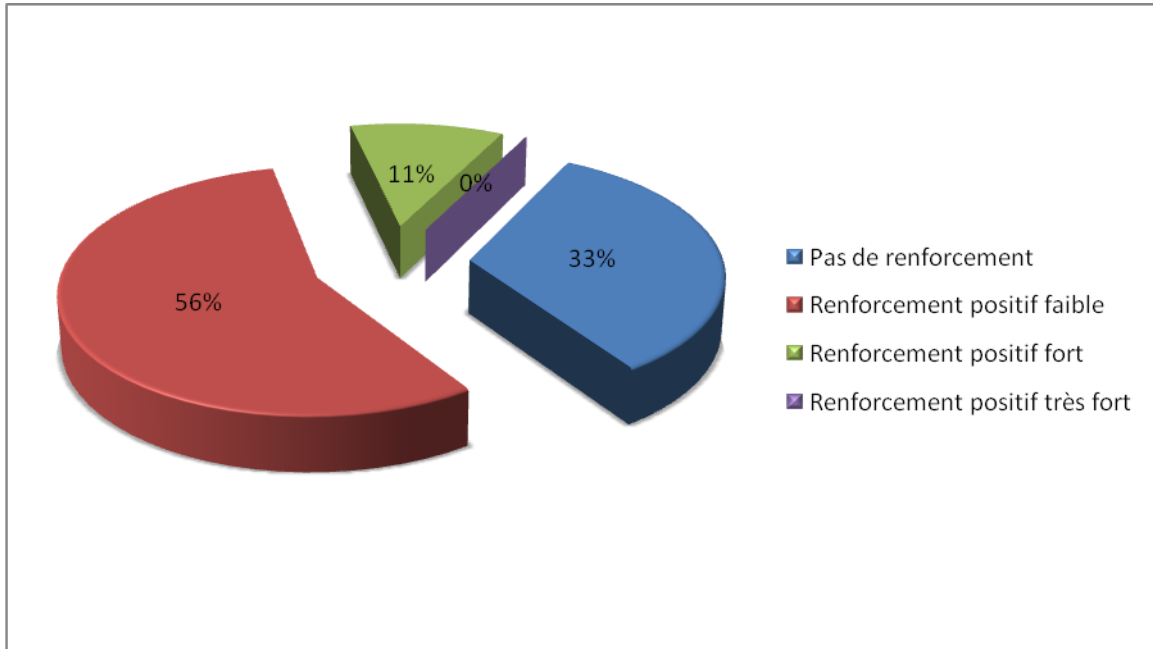
L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un faible renforcement positif de la participation active, lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, de 46% des femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante.

Chez 27% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la participation active de celle-ci était fort.

Chez 17% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la participation active de celle-ci était très fort.

Chez 10% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la participation active de celle-ci était inexistant.

Graphique n°29 : La variation du niveau de participation active des patientes, qui ont refusé le traitement, à la consultation déterminée par le comportement du médecin



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un faible renforcement positif de la participation active, lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, de 56% des femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante.

Chez 33% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la participation active de celle-ci était inexistant.

Chez 11% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la participation active de celle-ci était fort.

Chez aucune d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la participation active de celle-ci était très fort.

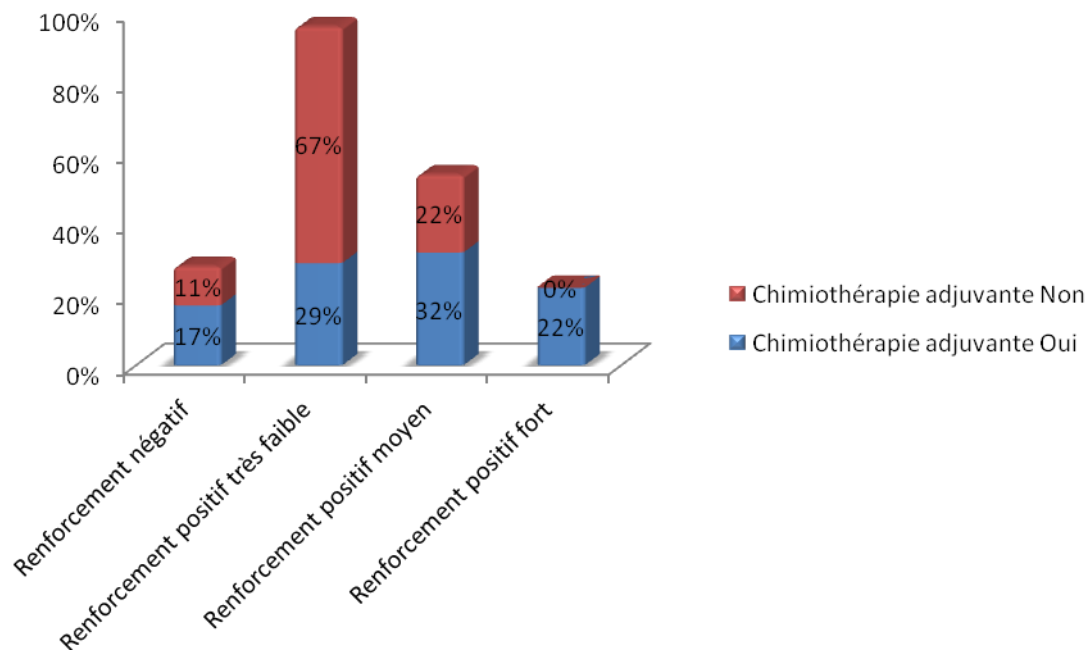
Tableau n°35 : Lien entre le niveau de participation active de la patiente lors de la consultation et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

	Chimio adjuvante			
Participation active	Oui	non	Totaux	
Pas de renforcement	4	3	7	Khi2 = 5,35714286
Renforcement positif faible	19	5	24	p = 0,14743715
Renforcement positif fort	11	1	12	ddl = 3
Renforcement positif très fort	7	0	7	
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **le niveau de participation active des patientes** lors de la consultation d'information du protocole thérapeutique, déterminé par les comportements non verbaux de l'oncologue, et leur prise de décision thérapeutique. (p>0.10)

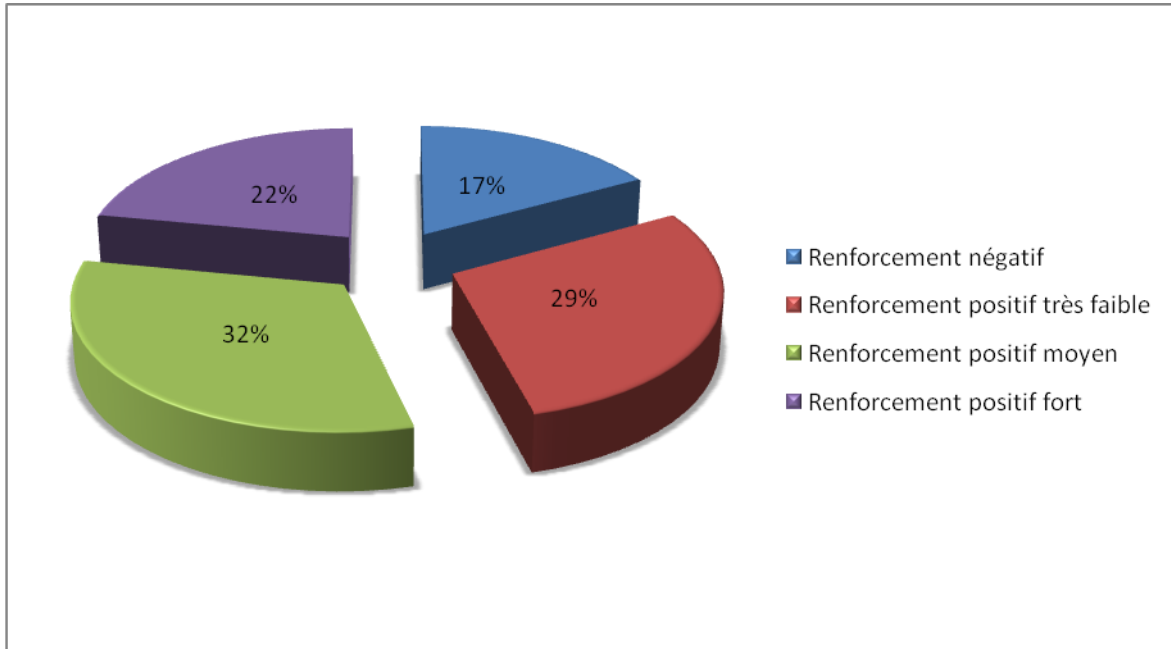
#### 4.1.4. La perception par la patiente de l'oncologue

Graphique n° 30: La variation du niveau de perception des patientes du médecin déterminée par le comportement de celui-ci



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence 4 variations du niveau de perception de la patiente du médecin déterminés par les comportements non verbaux de celui-ci.

Graphique n°31 : La variation du niveau de perception des patientes, qui ont accepté le traitement, du médecin déterminée par le comportement de celui-ci



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un renforcement positif moyen de la perception du médecin par 32% des femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante.

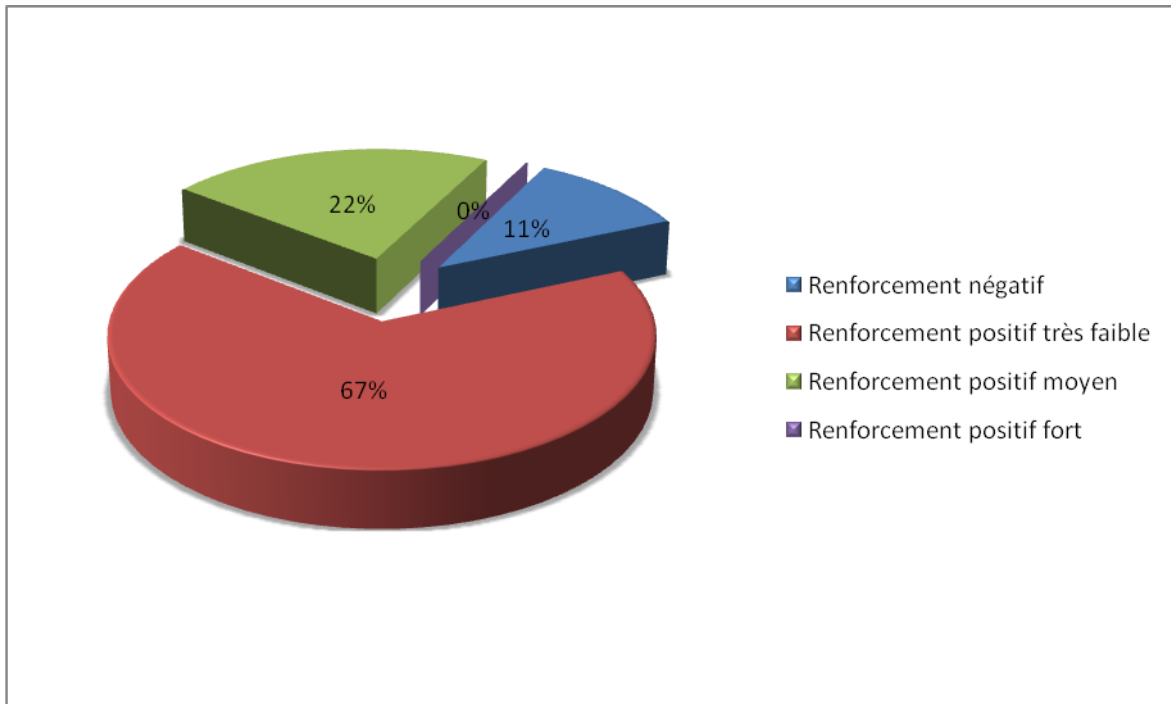
Chez 29% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la perception des patientes du médecin était très faible.

Chez 22% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la perception des patientes du médecin était fort.

Chez 17% d'entre elles le renforcement des comportements non verbaux sur la perception des patientes du médecin était négatif.



Graphique n°32 : La variation du niveau de perception des patientes, qui ont refusé le traitement, du médecin déterminée par le comportement de celui-ci



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un très faible renforcement positif de la perception du médecin par 67% des femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante.

Chez 22% d'entre elles le renforcement positif des comportements non verbaux sur la perception des patientes du médecin était moyen.

Chez 11% d'entre elles le renforcement des comportements non verbaux sur la perception des patientes du médecin était négatif.

Chez aucune d'entre elles le renforcement des comportements non verbaux sur la perception des patientes du médecin était fort.

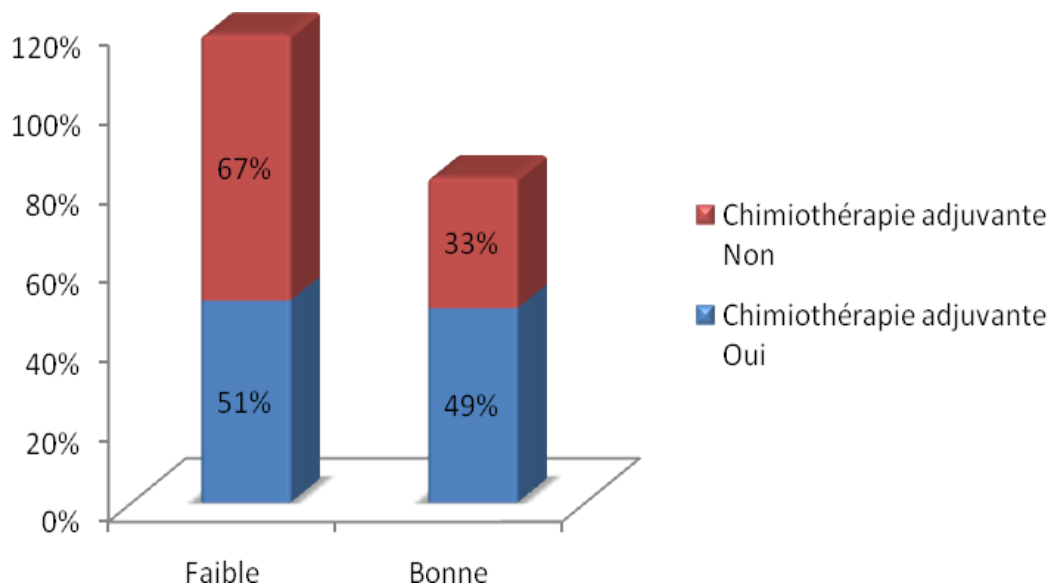
Tableau n°36 : Lien entre la perception de la patiente du médecin et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

	Chimio adjuvante			
Perception	Oui	non	Totaux	
Renforcement négatif	7	1	8	Chi2 = 5,22809395
Renforcement positif très faible	12	6	18	p = 0,1558369
Renforcement positif moyen	13	2	15	ddl = 3
Renforcement positif fort	9	0	9	
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre le **niveau de perception de la patiente de l'oncologue**, déterminé par les comportements non verbaux de celui-ci, et leur prise de décision thérapeutique. ( $p > 0.10$ )

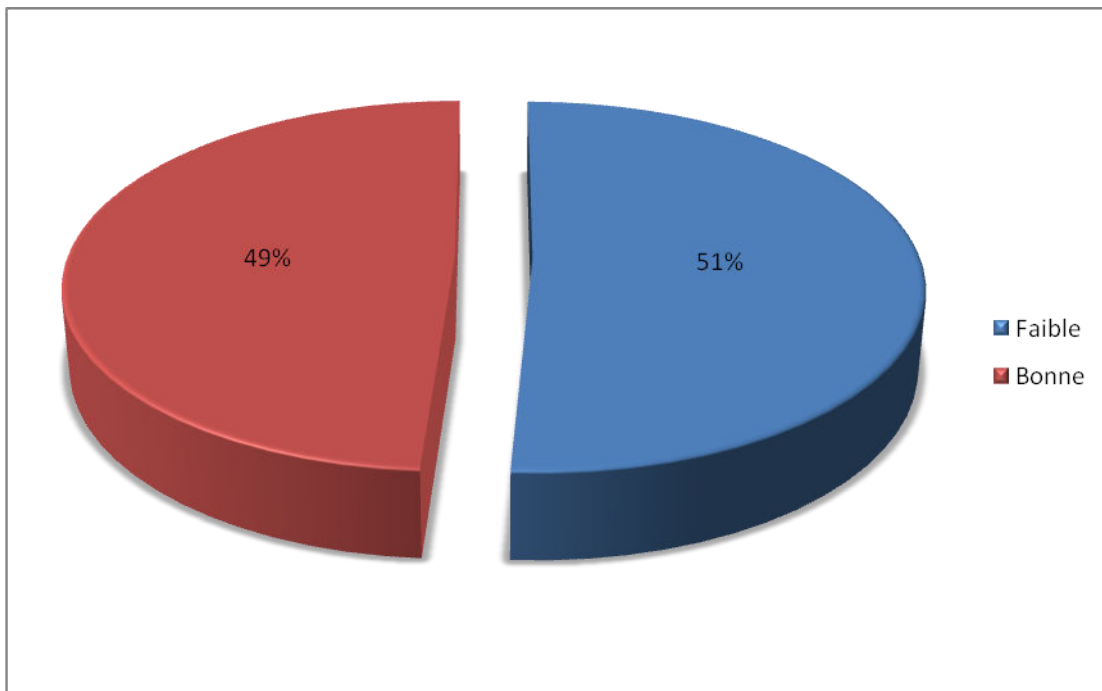
#### 4.1.5. La capacité du médecin à communiquer

Graphique n° 33: La variation de l'aptitude à communiquer du médecin lors de la consultation déterminée par le comportement du médecin



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence 2 niveaux de capacité du médecin à communiquer lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique déterminés par les comportements non verbaux du médecin.

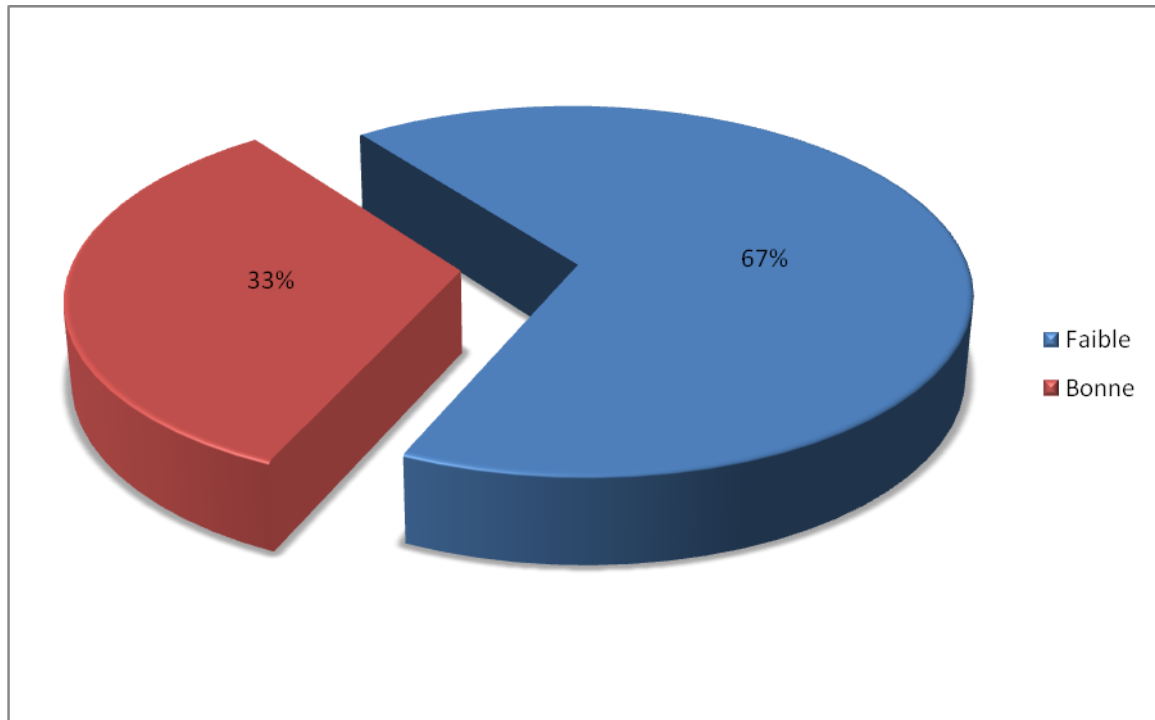
Graphique n° 34: La variation de l'aptitude à communiquer du médecin lors de la consultation chez les femmes qui ont accepté le traitement



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence une faible capacité du médecin à communiquer, lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, chez 51% des femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante.

Chez 49% d'entre elles nous avons observé une bonne capacité du médecin à communiquer lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.

Graphique n° 35: La variation de l'aptitude à communiquer du médecin lors de la consultation chez les femmes qui ont refusé le traitement



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence une faible capacité du médecin à communiquer, lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, chez 67% des femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante.

Chez 33% d'entre elles nous avons observé une bonne capacité du médecin à communiquer lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.

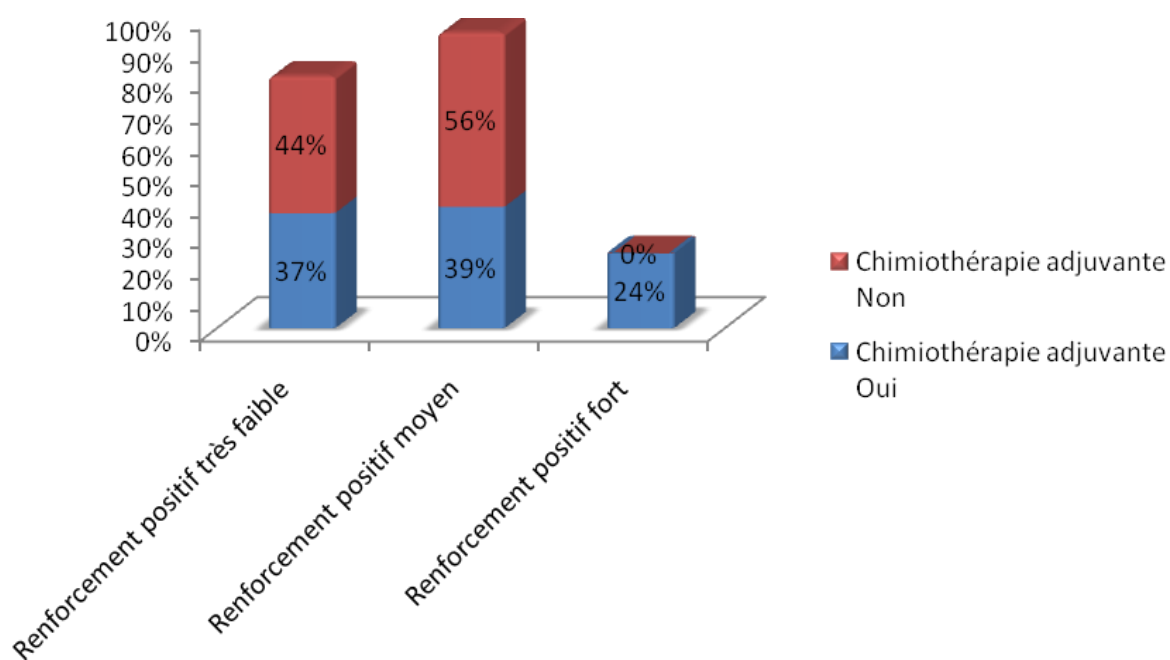
Tableau n°37 : Lien entre l'aptitude à communiquer du médecin lors de la consultation et l'élaboration psychique de choix thérapeutique de la patiente

	Chimio adjuvante			
Capacité du médecin à communiquer	Oui	non	Totaux	Chi2 = 0,70892738
Faible	21	6	27	p = 0,39980013
Bonne	20	3	23	ddl = 1
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **la capacité du médecin à communiquer** lors de la consultation d'information, déterminé par les comportements non verbaux de l'oncologue, et la prise de décision thérapeutique de la patiente. ( $p > 0.10$ )

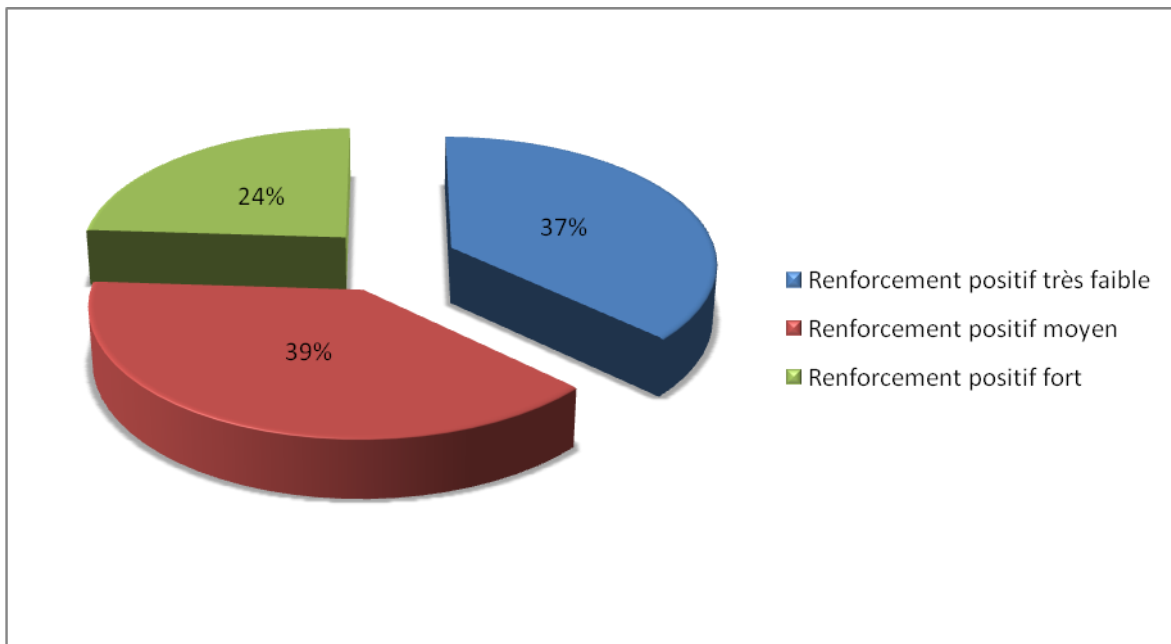
#### 4.1.6. L'intérêt et la bienveillance du médecin pour la patiente

Graphique n° 36: La variation de l'intérêt et la bienveillance du médecin pour la patiente lors de la consultation



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence 3 niveaux de renforcement positif de l'intérêt et la bienveillance pour la patiente, lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, déterminés par les comportements non verbaux du médecin.

Graphique n° 37: La variation de l'intérêt et la bienveillance du médecin pour les patientes qui ont accepté le traitement lors de la consultation



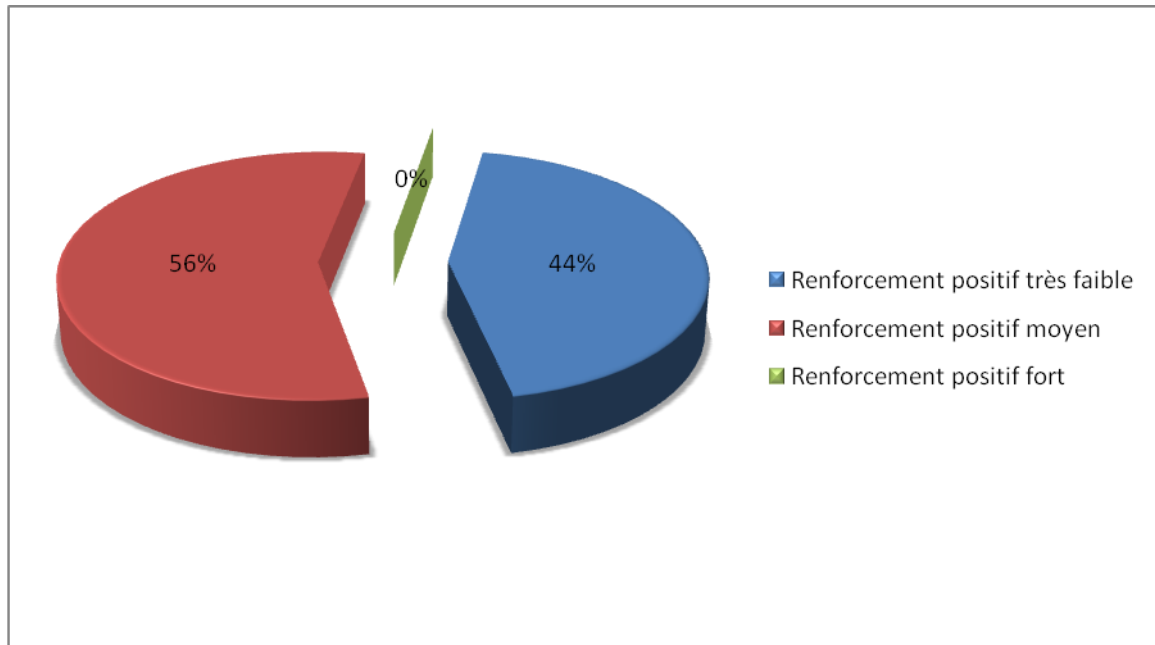
L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un renforcement positif moyen de l'intérêt et la bienveillance du médecin, lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, chez 39% des femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante.

Chez 37% d'entre elles nous avons observé un très faible renforcement positif des comportements non verbaux sur l'intérêt et la bienveillance du médecin lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.

Chez 24% d'entre elles nous avons observé un fort renforcement positif des comportements non verbaux sur l'intérêt et la bienveillance du médecin lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.



Graphique n°38 : La variation de l'intérêt et la bienveillance du médecin pour les patientes qui ont refusé le traitement lors de la consultation



L'analyse des comportements non verbaux du médecin ont permis de mettre en évidence un renforcement positif moyen de l'intérêt et la bienveillance du médecin, lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique, chez 56% des femmes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante.

Chez 44% d'entre elles nous avons observé un très faible renforcement positif des comportements non verbaux sur l'intérêt et la bienveillance du médecin lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.

Chez aucune d'entre elles nous avons observé un fort renforcement positif des comportements non verbaux sur l'intérêt et la bienveillance du médecin lors de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique.

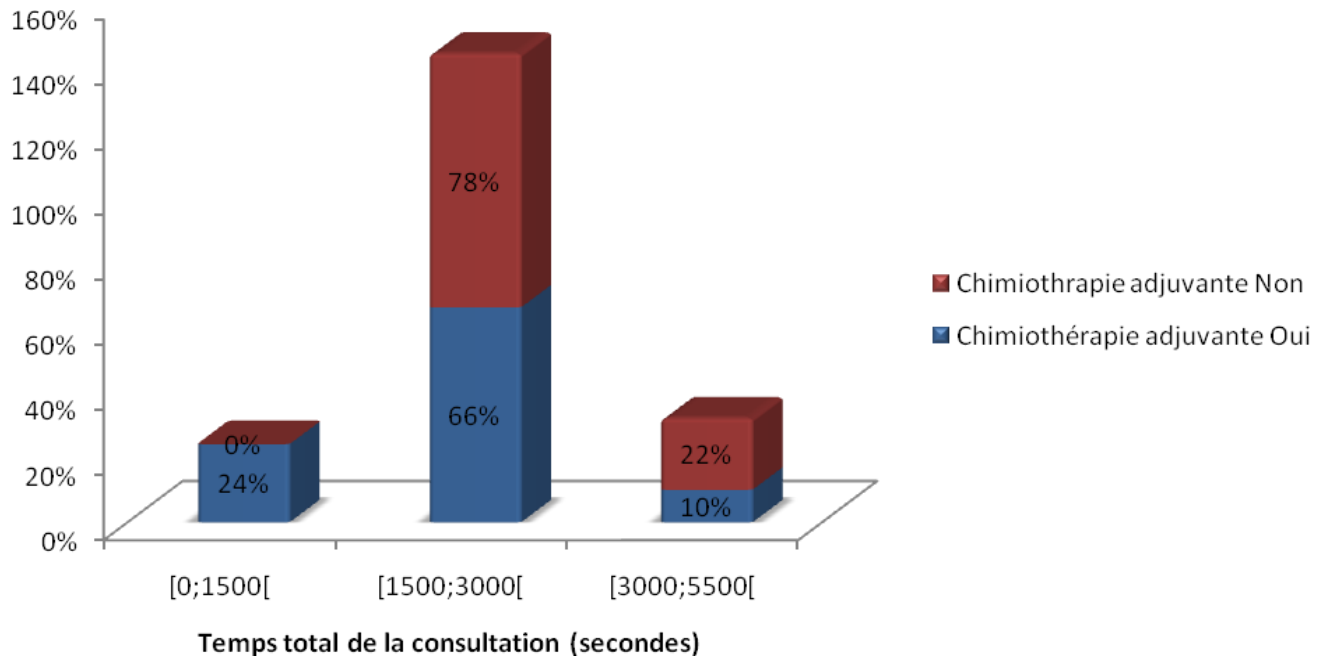
Tableau n°38 : Lien entre l'intérêt et la bienveillance du médecin pour les patientes lors de la consultation et l'élaboration psychique de choix thérapeutique de la patiente

	Chimio adjuvante			
Intérêt et bienveillance du médecin	Oui	non	Totaux	
Renforcement positif très faible	15	4	19	Chi2 = 2,7952673
Renforcement positif moyen	16	5	21	p = 0,24718119
Renforcement positif fort	10	0	10	ddl = 2
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **l'intérêt et la bienveillance du médecin pour la patiente**, lors de la consultation d'information, déterminé par les comportements non verbaux de l'oncologue, et la prise de décision thérapeutique de la patiente. ( $p > 0.10$ )

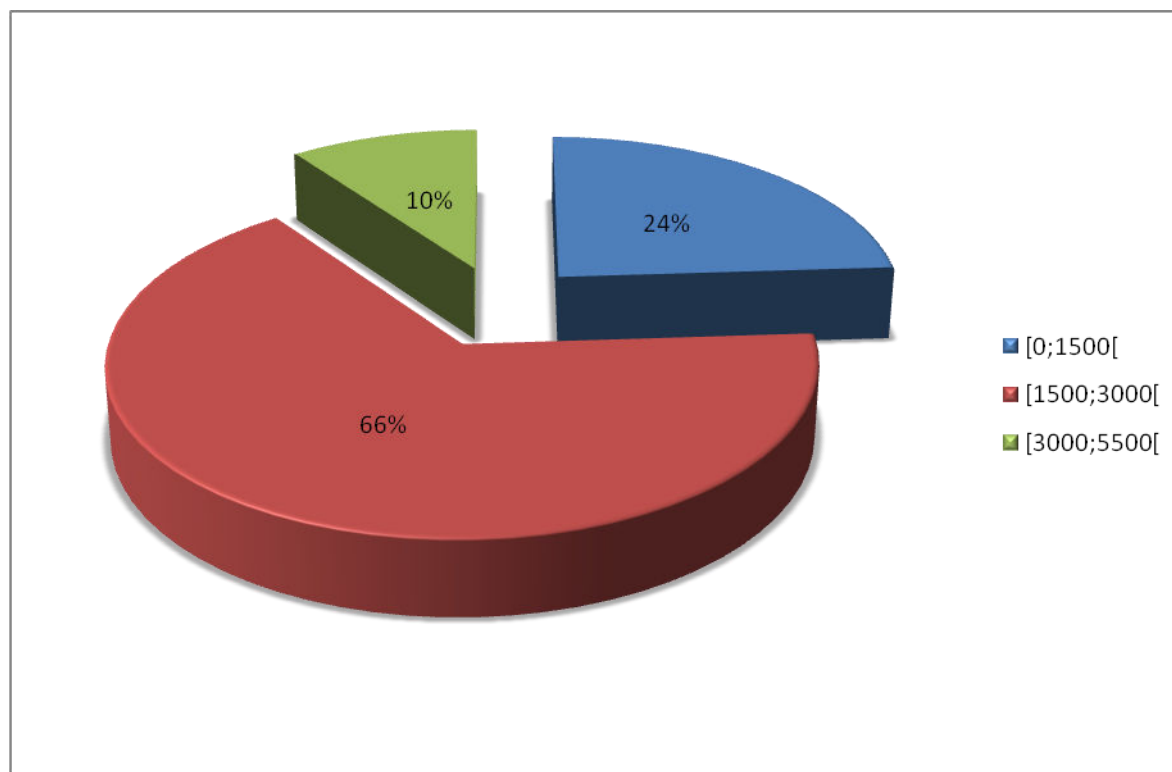
## 4.2. Le temps total de la consultation

Graphique n°39 : La répartition des patientes selon le temps total de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique



Les données recueillies auprès des patientes ont permis de mettre en évidence une répartition des patientes en fonction de 3 intervalles de temps total de la consultation.

Graphique n°40 : La répartition des patientes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante selon le temps total de la consultation

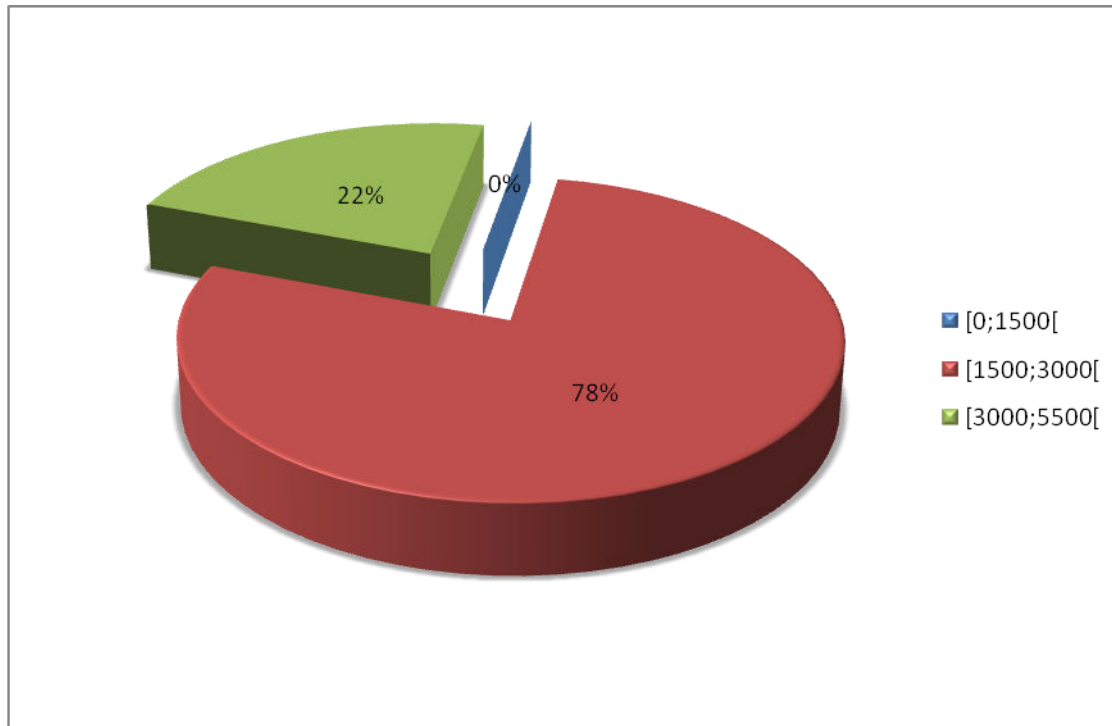


Chez 66% des patientes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante le temps de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique était entre 0 et 1500 secondes.

Le temps de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique était compris entre 3000 et 5500 secondes pour 24% des patientes.

Le temps de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique était compris entre 1500 et 3000 secondes pour 10% des patientes.

Graphique n°41 : La répartition des patientes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante selon le temps total de la consultation



Chez 78% des patientes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante le temps de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique était entre 1500 et 3000 secondes.

Le temps de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique était compris entre 3000 et 5500 secondes pour 22% des patientes.

Le temps de la consultation d'annonce du protocole thérapeutique était compris entre 0 et 1500 secondes pour aucune des patientes

Tableau n°39 : Lien entre le temps total de la consultation d'information et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

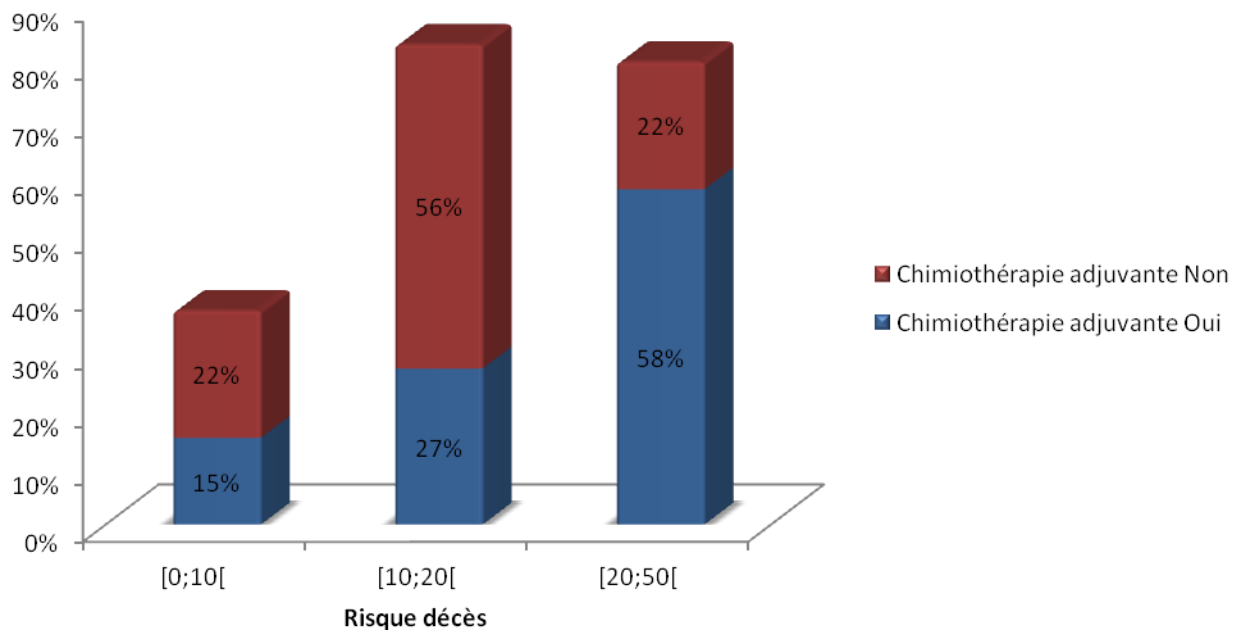
Temps total de la consultation	Chimio adjuvante		Totaux	
	Oui	non		
[0;1500[	10	0	10	Chi2 = 3,30517031
[1500;3000[	27	7	34	p = 0,19155407
[3000;5500[	4	2	6	ddl = 2
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **la durée de la consultation d'oncologie** et la prise de décision de la patiente. ( $p > 0.10$ )

## 5. Les facteurs médicaux impliqués dans la prise de décision

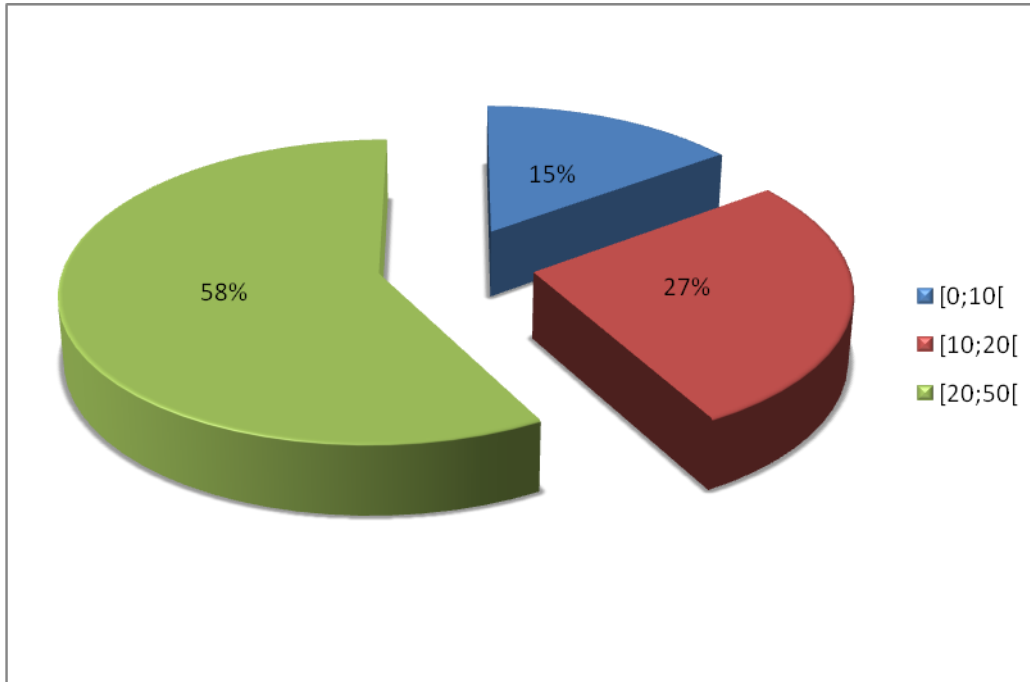
### 5.1. Le risque de décéder du cancer du sein dans les 10 années à venir

Graphique n° 42: La répartition du risque de décéder du cancer du sein dans les 10 prochaines années



Les données recueillies auprès des patientes et analysées par le logiciel Adjuvant on line (AOL) ont permis de mettre en évidence 3 intervalles du niveau de risque de décéder du cancer du sein dans les 10 prochaines années

Graphique n° 43: La répartition du risque de décéder du cancer du sein dans les 10 prochaines années des patientes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante



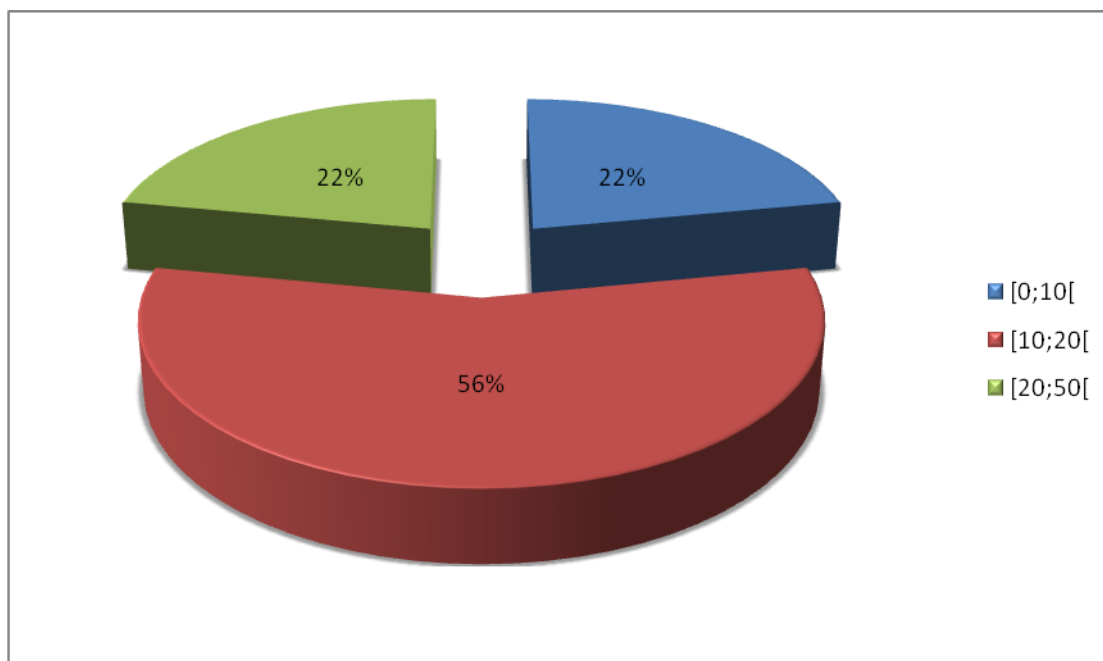
Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 58% d'entre elles avaient un risque de décès évalué entre 20% et 50%.

27% d'entre elles présentaient un risque de décès estimé entre 10% et 20%.

15% d'entre elles présentaient un risque de décès estimé entre 0% et 10%.



Graphique n°44 : La répartition du risque de décéder du cancer du sein dans les 10 prochaines années des patientes qui ont refusé la chimiothérapie adjuvante



Chez les femmes qui ont accepté la chimiothérapie adjuvante 56% d'entre elles avaient un risque de décéder dans les 10 prochaines années estimé entre 10 % et 20%.

22% d'entre elles présentaient un risque de décès estimé entre 0 et 10 ou entre 20% et 50%.

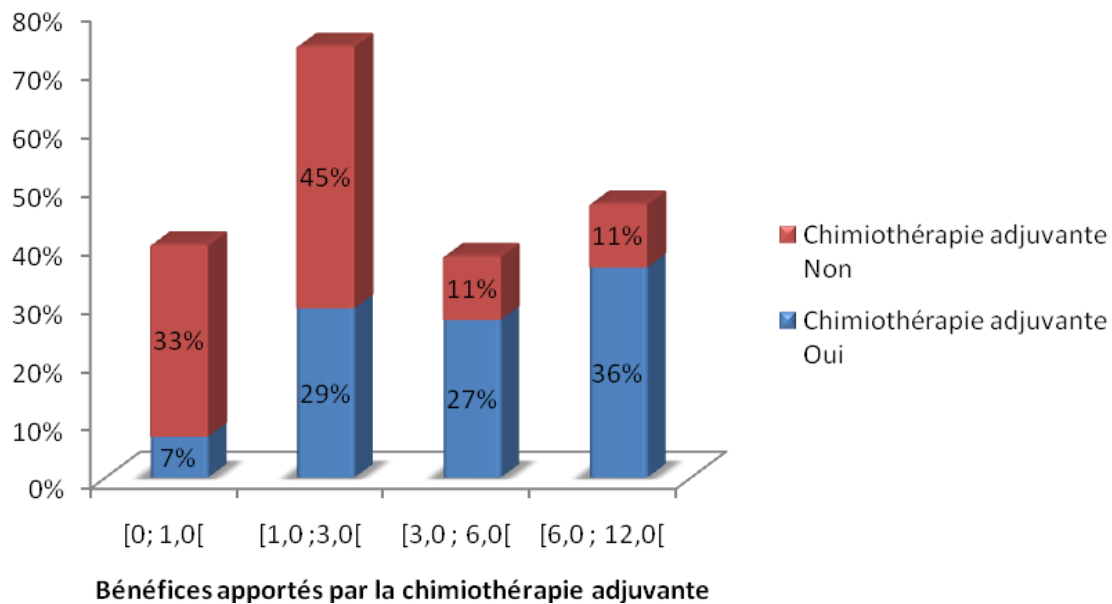
Tableau n°40 : Lien entre le risque pour la patiente décéder du cancer du sein et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Risque de Décès	Chimio adjuvante		Totaux	Khi2 = p = ddl =
	Oui	Non		
[0;10]	6	2	8	4,0402856 0,13263652 2
]10;20]	11	5	16	
]20;50]	24	2	26	
Totaux	41	9	50	

Il n'existait **pas de lien** entre **le risque pour la patiente de décéder** d'un cancer du sein dans les 10 prochaines années et la prise de décision de la patiente. ( $p > 0.10$ )

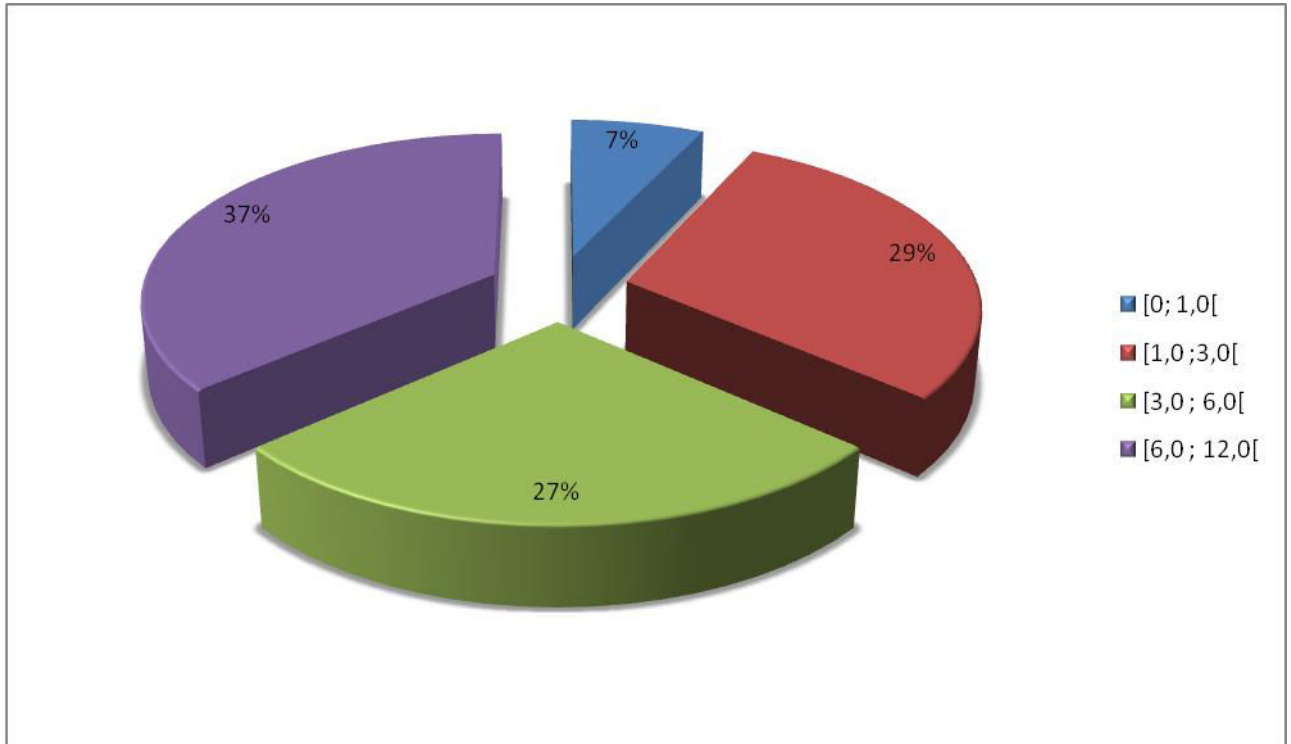
## 5.2. Le bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence du cancer du sein dans les 10 prochaines années

Graphique n°45 : La répartition du bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence du cancer du sein dans les 10 prochaines années



Les données recueillies auprès des patientes et analysées par le logiciel Adjuvant on line (AOL) ont permis de mettre en évidence 4 intervalles de niveau des bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence du cancer du sein dans les 10 prochaines années.

Graphique n°46 : La répartition du bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante chez les patientes qui ont accepté la chimiothérapie

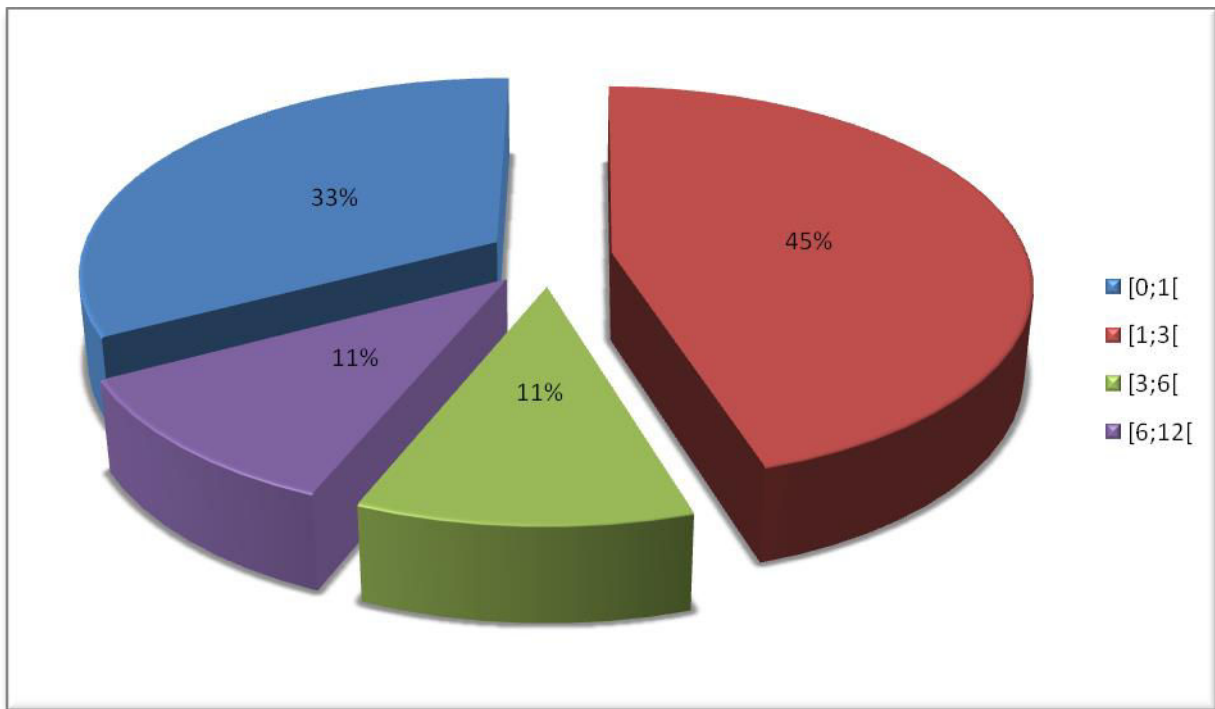


Chez 36% femmes qui ont accepté le traitement le bénéfice que pouvait apporter la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence dans les 10 prochaines années était estimé entre 6% et 12%.

Pour environ 30% d'entre elles le bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence dans les 10 prochaines années était compris entre 1% et 3% (29%) ou entre 3% et 6% (27%).

Pour 7% d'entre elles le bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence était compris entre 0% et 1%.

Graphique n°47 : La répartition du bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante chez les patientes qui ont refusé la chimiothérapie



Chez 45% femmes qui ont refusé le traitement le bénéfice que pouvait apporter la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence dans les 10 prochaines années était estimé entre 1% et 3%.

Pour 33% d'entre elles le bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence dans les 10 prochaines années était compris entre 0% et 1%.

Pour 11% d'entre elles le bénéfice apporté par la chimiothérapie adjuvante sur le risque de récurrence était compris entre 3% et 6% ou entre 6% et 12%.

Tableau n°41 : Lien entre les bénéfices de la chimiothérapie adjuvante et l'élaboration psychique de son choix thérapeutique

Bénéfices de la chimiothérapie	Chimio adjuvante		Totaux	Khi2 = p = ddl =	6,95009033 0,07350569 3
	Oui	Non			
[0; 1,0[	3	3	6		
[1,0 ; 3,0[	12	4	16		
[3,0 ; 6,0[	11	1	12		
[6,0 ; 12,0[	15	1	16		
Totaux	41	9	50		

Il existait **une tendance** entre **les bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante** sur le risque de récurrence du cancer du sein, dans les 10 prochaines années, et la prise de décision des patientes. ( $p < 0,10$ )

## **III.II INTERPRETATION**

## **1. Choix des patientes**

Suite à la consultation d'information sur le traitement 82% des patientes ont accepté la chimiothérapie adjuvante contre 18% qui l'ont refusé.

Dans les deux cas, les patientes ont du faire face aux représentations du cancer et de ses traitements : d'un côté une maladie mortelle et de l'autre un traitement « destructeur » de l'image corporelle et psychique de la femme.

Le choix d'adhérer ou non à la chimiothérapie adjuvante demande à la patiente une obligation de distinguer le désir de vivre et celui de se projeter dans l'avenir. Deux notions dépendantes l'une de l'autre et nécessaires pour garder un équilibre émotionnel et identitaire.

## **2. Profil psychologique des patientes**

Toutes les femmes ont reçu la même information et toutes ont été sous le choc de l'annonce du protocole thérapeutique.

En réponse à cette épreuve bouleversante l'ensemble des patientes ont adopté des stratégies psychiques adaptatives (DSQ-88, 76% pour le groupe « adhésion » versus 78% « refus »).

Nous nous attendions à ce que les stratégies psychiques soient différentes selon les deux groupes de patientes mais pas avec une telle distinction. Ces deux styles adaptatifs ont été mis en évidence par un test psychologique objectif (DSQ-88) déjà expérimenté et prouvé avec des patients atteints du cancer.

Ce test a été administré aux patientes suite à la consultation d'information afin d'évaluer l'impact émotionnel « après-coup » de la prise de décision thérapeutique des patientes et éviter l'influence de l'entourage sur celles-ci.

L'élaboration psychique du choix n'est pas déterminée par les stratégies psychiques des patientes.

La contingence entre l'histoire de vie des patientes et de la situation traumatique vécue par celles-ci constitue un facteur expliquant ce phénomène.

Pour affiner la compréhension de ce résultat nous nous sommes tournés vers la psychopathologie et le niveau d'anxiété des patientes pour pousser plus loin notre réflexion quant à l'expression du processus d'adaptation.



## **2.1. Psychopathologie des patientes**

Comme attendu les résultats obtenus grâce au SCL-90R ont significativement mis en exergue une différence de psychopathologie adoptée par les patientes selon les deux groupes « adhésion » versus « refus » ( $p < 0,001$ ).

Les caractéristiques de personnalité ont joué un rôle modérateur face à la situation stressante imposée par l'élaboration psychique, des patientes, du choix thérapeutique.

Les patientes qui ont accepté le traitement adjuvant ont exprimé une psychopathologie dépressive alors que les patientes qui l'ont refusé ont présenté une psychopathologie hostile.

### ***2.1.1. Adhésion et psychopathologie dépressive***

La prise de conscience de la réalité du cancer et des conséquences de la chimiothérapie adjuvante a engendré chez les patientes une détresse psychologique envahissante.

Cette tristesse et cette souffrance morale ont mis en évidence leur psychopathologie dépressive. Un style adaptatif qui a expliqué le désinvestissement de celles-ci dans la prise de décision.

L'adhésion au traitement renvoie à tout ce que les patientes ont renoncé dès lors qu'elles ont pris place dans l'« univers médical ». Un univers régi par la performance thérapeutique et la perspective de la guérison.

Les patientes se sont donc enfermées dans un système qui prône le dépassement de soi et l'ajournement des limites.

Les limites entre la sphère personnelle et celle du monde médical se sont effritées petit à petit et ont amené les patientes à adopter le choix de l'oncologue.

Une intégration dans l'« univers médical » qui a également permis aux patientes d'accéder à la performance et au dépassement de soi dans cette épreuve si douloureuse. Le culte de la performance a pris le pas sur les pensées contre-productives d'une personnalité dépressive dans le but de démontrer l'exception de soi.

Une évolution psychique qui a accompagné les patientes dans leur gestion des conséquences lourdes d'un traitement, préventif et non curatif, sur leur environnement familial, social et personnel.

### ***2.1.2. Refus et psychopathologie hostile***

La psychopathologie hostile des patientes en tant que stratégies d'adaptation s'est dirigée vers l'omission des bénéfices thérapeutiques apportés par la chimiothérapie. Ce comportement a induit d'autres pensées, chez les patientes, étroitement liées aux aspects négatifs du traitement comme les effets secondaires.

Un style adaptatif qui a amené les patientes à se confronter à la représentation insupportable des traitements contre le cancer. Faute d'avoir les moyens d'élaborer psychiquement le lien entre les bénéfices que peut apporter la chimiothérapie et les effets secondaires induits, la personnalité hostile des patientes s'en est trouvée renforcée.

Une attitude défensive qui renverse l'apport d'un traitement, sur le risque de récurrence, en son contraire en le considérant comme la cause des effets secondaires.

Certaines patientes avaient déjà eu l'expérience, de part leur entourage, des souffrances morales et physiques occasionnées par la prise en charge thérapeutique du cancer.

Ayant conscience de ces traumatismes elles ont transféré cette douleur à leur propre personne.

Un transfert qui a guidé les patients vers une angoisse d'anticipation des événements liés au traitement.

Une projection dans l'avenir où les patientes ont totalement négligé les apports et les bénéfices que pouvaient apporter un traitement préventif et exagéré les aspects négatifs associés.

Même si certaines patientes ont intellectuellement reconnu les bienfaits refoulés de la chimiothérapie, elles n'ont pas abolit pour autant le refoulement de celle-ci. Une hostilité traduite par une dénégation et par là-même le refoulement de la chimiothérapie adjuvante.

L'aspect temporel du contexte a pareillement perturbé l'élaboration psychique du choix thérapeutique des patientes.

Ce travail psychique a demandé aux patientes d'associer la projection de soi dans l'avenir au risque de décéder dans les 10 années à venir.

Le déni protection du moi en mettant en question le monde médical

Une projection difficilement compatible avec l'envie de vivre nécessaire dans le combat contre la maladie.

Les patientes ont donc refusé la chimiothérapie adjuvante et se sont abandonnées au bon vouloir du temps « On verra dans 10 ans si je suis malade ».

Les styles adaptatifs qu'ont utilisés les patientes ont été influencés par leur niveau d'anxiété qui les a influencés à son tour.

## **2.2. Niveau d'anxiété des patientes**

Comme attendu les résultats obtenus grâce à l'HADS ont significativement mis en exergue une disparité du niveau d'anxiété des patientes selon les deux groupes « adhésion » versus « refus » ( $p < 0,05$ ).

Plus les patientes se sont orientées vers l'acceptation du protocole thérapeutique plus leur niveau d'anxiété a augmenté. Les femmes qui ont accepté le traitement adjuvant ont manifesté une forte anxiété alors que les patientes qui l'ont refusé ont présenté un niveau d'anxiété modéré.

### ***2.2.1. Adhésion et forte anxiété***

L'anxiété importante des patientes les ont amenées à gérer leurs réactions psychologiques, face au choc émotionnel de l'annonce, au lieu de se focaliser sur leur choix thérapeutique.

Associée à leur pathologie dépressive les patientes ont privilégié l'évitement afin de ne pas entendre les mauvaises nouvelles pour échapper à la transaction stressante de la discussion associée à la prise de décision thérapeutique.

Face au traitement de leur cancer qui devait, au premier abord, se résumer à l'intervention chirurgicale des ganglions atteints et qui, finalement, a été prolongé par un traitement préventif, leur vulnérabilité psychique a été renforcée et augmentée et par là même accentué leur niveau d'anxiété.

Quand le cancer s'est introduit dans l'espace personnel des patientes il a radicalement changé leur projection dans l'avenir.

Le niveau élevé d'anxiété des patientes leur a permis d'accepter l'absence de maîtrise de leur propre corps et des événements futurs. La chimiothérapie a donc été perçue comme un besoin indispensable à leur désir de vivre. Au quotidien les patientes, certes s'impliquent dans leur prise de décision (64%), mais elles tiennent beaucoup à y réfléchir avec leur entourage ( $p < 0,05$ ). Le poids de la contrainte médicale et sociale a ainsi été interprété par les patientes comme un combat perpétuel contre elles-mêmes afin de se dépasser psychiquement plus ou moins en permanence pour diminuer le risque de récurrence.

Accepter ou non la chimiothérapie a provoqué une angoisse profonde chez toutes les patientes, celle de tomber de leur podium personnel, familial et social et d'en supporter la pression.

Une identification au médecin qui sous l'effet de l'anxiété a conduit les patientes à transformer leur retrait apathique dans leur quotidien ( $p < 0,05$ ) (souffrance) en un combat contre les traitements. Une manière de se projeter dans le discours du médecin qui représente le pouvoir absolu contre la maladie.

### ***2.2.2. Refus et anxiété modérée***

Les femmes qui ont refusé le traitement ont exprimé, quant à elles, un fort besoin de maîtrise nécessaire à l'atténuation de leur anxiété.

Leur prise de décision au quotidien dépend entièrement d'elle-même. Une prise de décision personnelle en tenant partiellement compte des avis extérieurs ( $p < 0,05$ ). La responsabilité du choix a été placée, par les patientes, dans la perspective d'une

stratégie adaptative à la réalité. Protéger sa santé a donc été mis au second plan par rapport à leur implication dans leur environnement personnel, social et familial.

Cette affirmation de soi est un mécanisme leur a permis de diminuer leur anxiété afin d'éviter des réponses inadaptées. Il s'est exprimé par un refus catégorique en exprimant leurs positions et leurs représentations négatives du traitement.

Les patientes ont détourné leur attention et, pareillement, été moins soumises à l'anxiété, la frustration et l'inconfort.

L'hostilité des patientes a tout de même maintenu leur préoccupation et leur anxiété vis-à-vis des effets secondaires dus à la chimiothérapie. Leur personnalité a, par conséquent, empêché la correction de la croyance d'une évaluation négative des bénéfices apportés par la chimiothérapie et a fait des aspects négatifs du traitement, une obsession.

Ce biais a permis aux patientes d'échapper à la réalité oppressante des traitements adjuvants contre le cancer.

Leur anxiété a été diminuée car elles ont dévalué les risques encourus par la non-prise du traitement adjuvant et se refusant de se confronter à ses effets indésirables. Elles ont donc réévalué positivement certains aspects de leur décision comme préserver leur image personnelle et leur entourage.

### **3. Appréciation de la relation patiente-oncologue**

Le discours médical au cours de la consultation d'information a essentiellement porté sur le rapport bénéfice-risque que peut apporter la chimiothérapie adjuvante.

Toutes les patientes ont pris en considération le risque de décéder du cancer dans les 10 prochaines années mais il a été esquivé dans leur prise de décision.

La peur de mourir, d'être détruite par la maladie renvoie à un échec personnel et médical qui met le doute sur la possibilité de guérir du cancer. Une angoisse de mort qui renvoie au clivage des patientes entre la vie et la mort.

Les patientes ont particulièrement tenu compte des bénéfices que pouvait susciter la chimiothérapie adjuvante ( $p < 0,10$ ).

En comparaison aux causes médicales et psychiques représentées par le traitement les bénéfices ont été perçus comme un apport positif sur la maladie mais ils ont été abordés différemment selon la position des patientes de cette thérapeutique.

Cette réflexion proposée aux patientes a sollicité le refoulement de vivre un deuil précoce d'elle-même.

### **3.1. L'appréhension de l'information médicale**

Comme attendu les résultats obtenus grâce à l'analyse de contenu des entretiens semi-directifs ont significativement mis en exergue une disparité des justifications, formulées par les patientes, de leur choix thérapeutique selon les deux groupes « adhésion » versus « refus » ( $p < 0,001$ ).

Accepter ou non la chimiothérapie a provoqué une angoisse profonde pour toutes les patientes, celle de tomber de leur podium personnel, familial et social et d'en supporter la pression.

Les patientes qui ont accepté le traitement adjuvant ont manifesté un « sentiment d'obligation » de se soigner et une « totale confiance » envers l'oncologue.

Les patientes qui ont refusé la chimiothérapie ont exprimé une forte appréhension des effets secondaires du traitement et le non-positionnement du médecin.

Une information médicale interprétée à travers deux notions bien précises, la représentation du médecin et celle du traitement.

#### ***3.1.1. L'oncologue perçu par les patientes***

##### *3.1.1.1. Adhésion et confiance des patientes envers l'oncologue*

Devant la tristesse et la souffrance morale engendrée par l'annonce du protocole thérapeutique les patientes ont accordé une totale confiance à l'oncologue ( $p < 0,001$ ).

Un mécanisme d'affiliation exprimée par la recherche d'aide et de soutien chez l'oncologue.

L'oncologue, substitué à la performance et au dépassement de soi, a induit le partage de la responsabilité des patientes dans leur adhésion au protocole.

Les patientes ont accédé à une revalorisation psychique motivée par leur capacité de déléguer au médecin la crainte du traitement.

La confiance a permis aux patientes d'établir un lien thérapeutique, psychique et médical, avec l'oncologue et éviter un nouvel échec personnel. Un travail en équipe pour ne pas se retrouver seule face à la maladie et mettre en avant les bénéfices apportés par la chimiothérapie.

### *3.1.1.2. Refus et non-positionnement de l'oncologue*

Nous avons observé que le non-positionnement du médecin a amené le refus des patientes ( $p < 0,001$ ).

La non-orientation de l'oncologue a été vécue comme une absence de partage des stratégies psychiques et donc empêcher les patientes de fuir la réalité douloureuse de la responsabilité du choix.

Une absence d'esprit d'équipe vécue comme un non soutien de l'oncologue dans la valorisation des points positifs de la chimiothérapie adjuvante.

Le dépassement personnel de la patiente a donc été évoqué par leur refus thérapeutique.

Les patientes ont ainsi développé une forte implication (100% des patientes) dans leur choix thérapeutique et appliqué leur mode de prise de décision habituel. Au quotidien les patientes qui ont refusé le traitement ne consultent pas leur entourage pour conceptualiser leur choix. Une différence significative avec les patientes du groupe « adhésion » qui le sollicite régulièrement ( $p < 0,05$ ).

Associé à la non-présence de symptômes (absence de boule dans le sein, de fatigue, etc.) les patientes ont remis en cause le diagnostic des médecins. Les

femmes n'ont, d'après elles, pas distingué d'indices justifiant la validité de la chimiothérapie afin de s'y soustraire.

### **3.1.2. La thérapeutique perçue par les patientes**

#### *3.1.2.1. Adhésion et sentiment d'obligation thérapeutique*

La doctrine des patientes qui ont appliqué le protocole thérapeutique est un sentiment d'obligation renforcé par une totale confiance en l'oncologue ( $p < 0.001$ ).

Le cancer exige une prise en charge médicale, consulter un oncologue et adopter sa thérapeutique est une obligation morale qui a été vécue comme inévitable par les patientes. L'attention préventive qu'ont portée les femmes à leur corps faisait partie de leurs droits mais aussi de leurs devoirs. La diminution de leur espace personnel pour inclure le système médical a été alimentée par la pression sociale qui est de se soigner.

Malgré la proposition des médecins d'un délai de réflexion sur la situation, la représentation de la maladie cancéreuse et son rapport temporel illustré par l'envahissement rapide des cellules ont contrarié ces femmes dans leur réflexion et les ont enfermés dans ce système médical.

#### *3.1.2.2. Refus et effets secondaires du traitement*

Les patientes qui ont refusé le traitement ont eu une représentation négative de la chimiothérapie adjuvante. Elles ont valorisé les effets indésirables du traitement (perte des cheveux, vomissements, fatigue, etc.) au détriment de ses bénéfices sur le risque de récurrence et le taux de survie ( $p < 0,001$ ). Associée à l'absence de signes palpables de la maladie, la perspective d'être rendue malade par un traitement était impensable.

En évitant la chimiothérapie les patientes ont détourné la situation angoissante du choix et se sont rassurées à travers leur anticipation des effets indésirables du traitement.



La proposition d'un traitement préventif s'est faite en situation duelle entre l'oncologue et les femmes concernées.

Une transmission orale des bénéfices et des conséquences du traitement qui a désappointé l'ensemble des patientes. Mais qu'en est-il de l'attitude du médecin au cours de cet entretien ? Un langage silencieux qui est un mode d'expression essentiel dans l'interaction entre deux personnes. A-t-il influencé l'écoute, la compréhension et l'intégration de l'information médicale des patientes ?

### **3.2. L'influence inconsciente de l'oncologue**

L'élaboration psychique du choix n'a pas été déterminée par l'attitude non verbale du médecin lors de la consultation d'information.

La grille d'observation a été remplie pendant la consultation d'information afin d'éviter le risque de projection des chercheurs et entraîner des interprétations subjectives.

Le fait d'assister à la consultation a été mûrement réfléchi et étudié par les patientes, les médecins et les chercheurs. Tous les médecins ont affirmé ne pas être en difficulté et gênés par la présence d'un tiers. L'ensemble des patientes ont accepté et même soutenu notre présence car se disant très intéressées par l'objectif de notre recherche.

Lors de la consultation d'information un renforcement positif modéré de la compréhension du discours médical et de la perception de l'oncologue a été observé chez les patientes.

Malgré l'implication, la complicité et l'initiative des oncologues dans leur mode de communication, l'interprétation des comportements non verbaux a mis en exergue une absence de renforcement de la satisfaction des patientes, une faible capacité de l'oncologue à communiquer associée à une participation indécise de la patiente.

Une relation pauvre qui a fait émerger les profils psychologiques des patientes et les obstacles des médecins à communiquer.

Le manque de lien significatif entre les comportements non verbaux du médecin et la prise de décision des patientes a fait l'objet d'un autocontrôle communicationnel de la patiente comme du médecin.

La phase intermédiaire entre la demande sanitaire et sociale de passer d'une relation soignant-soigné paternaliste à autonomiste a contrarié les repères liant la patiente au médecin. Une philosophie difficile à entendre et appliquer dans cette situation anxiogène.

Un résultat intéressant qui remet en avant les lacunes des deux protagonistes à communiquer ensemble. Que ce soit pour la patiente à insuffler ses désirs et ses inquiétudes quant à la maladie, que du médecin à écouter et interpréter les attentes, et non les symptômes, de la patiente avant de lui proposer un protocole thérapeutique.

# **PARTIE IV : DISCUSSION**

## **1. Au sein de la souffrance : Deuil, perte et séparation**

A la suite de l'intervention chirurgicale, l'épreuve de la réalité va confirmer aux patientes que leur sein n'existe plus. Les patientes ont perdu quelque chose d'elles-mêmes. Elles ont à faire le deuil du sentiment d'invulnérabilité inhérent à chacune, mais aussi celui de leur intégrité corporelle, et de bien des aspects de la représentation qu'elles se faisaient d'elles-mêmes avant la maladie (Freud S, 1915/17).

Les patientes ont entamé un travail de deuil, une manière de vivre la tristesse face à la perte de leur sein, leur identité, leur féminité, leur sexualité. C'est un processus à la fois normal car logique et pathologique car il génère de la souffrance.

Les patientes ont commencé par un surinvestissement de leur poitrine pour pouvoir aboutir à son détachement.

En effet les patientes se sentaient absorbées par la perte de leur sein et tiraillées par la « réalité corporelle » du cancer et le risque de mort.

L'annonce de la chimiothérapie adjuvante va empêcher les patientes de libérer totalement leurs affects investis dans leur sein perdu, car au temps de la consultation elles ont conscience de la non-présence réelle de leur sein mais il n'a pas encore été désinvesti visuellement et mentalement.

La proposition de l'oncologue demande ainsi aux patientes de s'engager immédiatement dans le protocole de chimiothérapie adjuvante, et d'occulter la perte de leur sein.

Face à cette « déliaison obligée » les patientes ont pansé leur souffrance par un déplacement de leurs affects sur le traitement, envie et répulsion se sont retrouvées intimement mêlés dans l'élaboration du choix thérapeutique.

Chez la patiente qui a accepté la chimiothérapie, la disparition du sein investi a entraîné une réaction de repli, de solitude et d'anéantissement. Ses affects dépressifs qui surgissent expliquent son incapacité à s'impliquer dans le choix thérapeutique. La femme est dans une phase transitoire, entre le repli sur elle-même et la confrontation avec l'oncologue. Ce qui explique que la patiente n'est pas totalement inhibée durant la consultation médicale tout en choisissant de s'aligner sur la proposition de l'oncologue. L'oncologue sera considéré comme une autorité

sécurisante pouvant lui faire dépasser cet état de désinhibition permettant une éventuelle implication dans le combat contre la maladie.

Chez la patiente qui a refusé le traitement, la prescription médicale est la certitude d'être malade. Frappée d'incertitude quant aux bénéfices du traitement et l'absence de signes palpables et observables de la maladie, un mécanisme de rejet illustré par une libération d'agressivité envers l'oncologue va être développé.

L'échange avec l'oncologue deviendra alors possible dans la différence et la confrontation.

L'oncologue sera considéré comme un « déserteur » pouvant nuire à une prise de décision « rationnelle ».

Le cancer du sein met, ainsi, la femme au pied du mur du réel. Il impose une expérience corporelle douloureuse et fracturée. Ce « débordement cellulaire », qu'est la maladie cancéreuse, renvoie aux forces les plus indomptées, les plus archaïques du psychisme autant que de la physiologie.

Dans le cadre de l'annonce d'une chimiothérapie adjuvante, le symptôme n'est pas reconnu d'emblée, il relève non tant du champ visible, de l'observable, mais foncièrement de celui du discours du médecin. C'est seulement au travers de ce récit que ce « débordement cellulaire » est mis en mots.

Les maux des patientes sont trahis et construits à travers la proposition, du médecin, d'un protocole de soin. La chimiothérapie adjuvante signe LA preuve de la maladie. Les effets secondaires de la chimiothérapie deviennent « les symptômes qui caractérisent le sujet dans sa singularité » (Balint M, 1966).

## **2. Chimiothérapie, relation et imaginaire**

A la lumière de cette fonction du symptôme, la place du médicament prend une acuité nouvelle dans la relation médecin-malade.

## **2.1. Annonce du traitement préventif : les prémisses d'une relation**

*« Nous vous proposons une chimiothérapie adjuvante, nous n'observons plus de trace de cellules cancéreuses dans votre corps, vous ne présentez pas de symptômes, cependant il y a une possibilité de récurrence et/ou de décès dans les 10 prochaines années »*

C'est par cette parole de l'oncologue que la patiente apprend son nouvel état. Elle apprend que la seule chose qui puisse venir rompre cet état d'incertitude est le passage à un stade ultérieur de la maladie.

L'annonce du protocole de soin implique pour la patiente l'incertitude quant à son devenir : Sera-t-elle en vie dans 10 ans ? Ou fera-t-elle une récurrence ? Ou restera-t-elle asymptomatique ?

Face à cette interrogation, l'oncologue n'a que peu d'arguments de réponse à fournir à la patiente.

La prescription d'une chimiothérapie adjuvante peut alors être vécue comme une façon de rompre l'attente passive d'une possible rechute, de l'expression de la maladie, de poser un acte et de supporter la parole du médecin qui vient contrôler cet acte.

Cependant, dans le même temps, la prise du médicament signe pour la femme l'entrée dans la chronicité du CANCER : c'est donc l'oscillation entre l'incertitude quant aux effets bénéfiques du traitement et la certitude de la création de symptômes nuisible à la qualité de vie des patientes.

Les attitudes vis-à-vis du choix d'adhérer ou non au protocole de soin sont un reflet quasi paradigmatique de l'ambivalence du médecin et de la malade.

L'ambivalence se manifeste dans le fait que la chimiothérapie soit perçue comme salutaire ou dévastatrice, parfois alternativement.

## **2.2. La chimiothérapie adjuvante : Produit salvateur et/ou destructeur ?**

### ***2.2.1. L'annonce du traitement : une situation inhumaine***

Le choix entre les bénéfices cliniques, le risque de décès et les effets secondaires de la chimiothérapie entraîne une élaboration difficile et complexe (Slevin et al, 1990) (Fisher GN et al, 1997).

Dans notre étude, les patientes ont déterminé les bénéfices apportés par la chimiothérapie comme un élément essentiel dans leur prise de décision ( $p < 0,10$ ).

*Madame A qui a adhéré au traitement :*

*« Je dois mettre toutes les chances de mon côté. Si l'oncologue me le propose c'est que j'en ai besoin »*

*Madame E qui a refusé le traitement :*

*« Comme apparemment il n'y a pas d'urgence médicale concernant la chimiothérapie, je ne vois pas l'utilité de suivre ce traitement. Inutile d'abîmer un peu plus le corps par un traitement qui apporte un petit plus »*

En 2006, il a été montré que parmi 446 patientes traitées pour un cancer du sein 66% des patientes sont prêtes à accepter la chimiothérapie adjuvante pour un pourcentage minimum de 1% de bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante (Jansen SJT and coll, 2006).

Ces études corroborent nos résultats où le bénéfice minimum est de 6% à l'adhésion au traitement. Il n'est pas étonnant d'observer que, plus le gain est important, plus la proportion de femmes qui adhèrent au traitement, augmente.

A l'inverse le taux de survie, n'est pas intervenu dans la volonté, des femmes, d'accepter ou non le traitement.

L'annonce d'un risque de décès est une situation inhumaine qui demande, à la patiente, une confrontation brutale avec la mort.

Dans la vie, l'être humain se protège de la certitude qu'un jour arrivera l'issue fatale. La patiente est dans l'impossibilité de voir, d'entendre un signifiant de mort et omet totalement un risque, même infime, de l'approcher.

Comment imaginer « tomber malade » au risque d'en mourir ? Comment quitter ce paradis de l'innocence où nous flottons tous plus ou moins dans l'illusion d'être immortels ? Comment projeter son avenir dans la mort ? Dolto définit la mort comme « un épuisement humain du désir de désirer » (Dolto F, 1984). Le combat contre la maladie est allié au désir de vivre.

Ce sentiment d'immortalité va induire une brusque évacuation émotionnelle des affects avant même qu'ils ne soient formés.

Cette fuite émotionnelle a été observée durant la consultation avec l'oncologue et l'entretien clinique avec le psychologue-chercheur. En effet aucun signifiant de mort n'a été évoqué par la patiente.

Duric et ses collaborateurs ont comparé 4 études mises en place dans trois pays différents : Etats-Unis, Italie et Australie (Lindley C et al., 1996) ; (Radvin PM et al., 1998) ; (Zimmerman C et al., 2000) ; (Simes RJ and Coates AS, 2001). Ces 4 études ont demandé à des femmes suivies pour un cancer du sein quel était, d'après elles, le taux de survie nécessaire pour accepter la chimiothérapie adjuvante.

Malgré les modes d'évaluation différents, les résultats sont relativement constants. En moyenne la moitié des patientes ont exprimé la volonté d'accepter la chimiothérapie pour un apport minimum de 1% de survie contre environ 25% des patientes qui l'ont refusée pour un gain minimum de 5% de survie dans les 5 prochaines années.

Dans notre étude, nous avons observé un risque minimum de 20% de décéder du cancer pour 82% des femmes qui ont accepté la chimiothérapie. Cette différence peut être expliquée par une estimation faite pour les 10 années à venir et non pour les 5 prochaines années.

La chimiothérapie adjuvante est irremplaçable dans la prise en charge du cancer du sein. Bien au-delà de sa composition chimique, de ses propriétés pharmacologiques et de son pouvoir thérapeutique, elle est également une source de fantasmes tant pour le malade que pour le médecin.



Tout être humain et a fortiori tout médecin a au moins fait dans sa vie l'expérience personnelle des effets d'un médicament ne serait-ce que par l'expérience du soulagement ou celle d'éventuels effets indésirables.

### **2.2.2. « Guérir » par la souffrance ?**

Imaginer les effets secondaires de la chimiothérapie sans pouvoir apprécier les bénéfices renvoie à un questionnement non résolu incessant et circulaire pour lequel aucune réponse ne sera satisfaisante « Comment un traitement peut-il être la cause de symptômes ? » (Gattelari M and coll, 2000)

Dans l'imaginaire, le médicament ne respecte pas le symptôme, il en est encore moins la source.

Le choix d'adhérer à cette thérapeutique implique un compromis entre la diminution du risque de rechuter du cancer et une détérioration possible de la qualité de vie pendant et après le traitement (Dodwell, 1998).

Cette réflexion demande à considérer les effets secondaires avec les possibles conséquences de ce traitement et les probabilités d'accéder aux aspects positifs (Llewellyn-Thomas et al, 1997).

La proposition de l'oncologue de prendre ce traitement était, pour ces femmes, la « preuve » d'une éventuelle issue fatale causée par leur cancer.

D'autre part, notre étude a mis en évidence qu'une femme sur cinq refusait la chimiothérapie adjuvante.

A ce jour, aucune étude n'a évalué ce taux de refus. La plupart des études portent sur l'expérimentation du modèle de décision partagée afin que la patiente soit la plus impliquée possible dans la décision mais elles sont exploratoires et non comparatives (Cotton T and coll, 1991), (Protière C and coll, 2000) (Brown RF and coll, 2010).

Dans la prise en charge du cancer du sein, le refus de la patiente est, en général, exploré en oncogénétique ou en chirurgie.

Il correspond au choix de ne pas accepter les tests permettant d'identifier la présence ou non de mutations génétiques entraînant un risque de développer un cancer du sein (Surbon A, 2001) (Oncolor, 2010), ou le refus d'une chirurgie totale ou partielle du sein (Keating NL and al, 2002).

D'autres évaluent les caractéristiques personnelles, les représentations des patientes et la relation médecin-malade impliqués dans l'adhésion et non le refus au traitement et particulièrement la compliance (Fischer GN, 2002), (Razavi D, Delvaux N, 2002) (Jansen SJT, 2006)

La patiente qui a refusé le traitement a eu une représentation négative de la chimiothérapie adjuvante. Elle a valorisé les effets indésirables du traitement (perte des cheveux, vomissements, fatigue, etc.) au détriment de ses bénéfices sur le risque de mort causé par le cancer du sein dans les 10 années à venir ( $p < 0,001$ ).

#### *Madame E qui a refusé le traitement*

*« En pensant que je vais être fatiguée, que ma féminité va être d'autant plus agressée et détériorée et que je ne pourrai rien faire par moi-même à cause d'un traitement, ça me rend malade »*

Dans les quatre recherches précédemment citées, 25% des patientes atteintes du cancer du sein déclarent un faible intérêt à accepter les effets toxiques de la chimiothérapie adjuvante pour des bénéfices de moins de 5% sur le taux de survie (Duric V and Stocker M, 2001).

Ces études corroborent nos résultats : Les patientes qui ont refusé la chimiothérapie avaient un risque de mourir du cancer du sein de 3%.

#### *Madame G qui a refusé le traitement*

*« Je ne suis pas malade et avec toutes ces toxicités je vais le devenir »*

Associée à l'absence de signes palpables de la maladie, la perspective d'être rendue malade par un traitement était impensable pour les participantes de notre étude. La

proposition d'une chimiothérapie adjuvante signe l'aggravation et la prolongation dans la maladie. Les effets secondaires de la chimiothérapie deviennent les symptômes. Ils mettent en mots (maux) la prédiction de l'oncologue. En acceptant la chimiothérapie la patiente se définit comme officiellement malade alors que tous ses examens médicaux sont normaux. Durant la consultation la chimiothérapie prend une place prépondérante dans le discours du médecin et dans la réflexion de la patiente. Une relation médecin-malade qui sera médiatisée par le médicament. La relation médecin-malade est ainsi médiatisée par le médicament.

### **2.3. La chimiothérapie : Trait d'union entre le médecin et la patiente**

La relation médecin-malade est, c'est un fait communément admis, beaucoup plus qu'une simple rencontre entre le médecin et sa patiente. Elle est avant tout la confrontation de deux désirs : le désir du médecin de guérir et celui du patient d'être guéri.

Cependant elle fait intervenir d'autres référents extérieurs tels que la signification attribuée au symptôme, le sens que revêtent les notions de maladie et guérison, et tout spécialement la représentation du traitement et les fantasmes liés au médicament.

La prescription d'un remède est donc l'aboutissement d'un échange entre la patiente et l'oncologue, le médicament concrétise cet échange. Il constitue en quelque sorte le gage de la continuité de l'acte thérapeutique.

## **3. Images et représentations de la relation médecin-malade**

### **3.1. La rencontre entre l'oncologue et la patiente**

La chimiothérapie adjuvante ne garantit pas l'absence de récurrence. Cela, chacun en est informé, et cependant son impact sur le sujet est immense. Le seul désir, qui chaque fois se manifeste, est la demande que rien ne bouge. Pour les patientes tout doit rester figé à l'instant T : Après l'ablation totale du sein où l'ordre féroce de la tumeur n'existe plus.

Une représentation du temps et de l'espace complètement subvertie où le sujet rencontre la haine et l'anéantissement à l'état pur. (Lacan J, 1960).

Ainsi le traitement préventif dans le cadre du cancer du sein vient anesthésier voire inhiber le fantasme d'immortalité des patientes. Une suspension qui ordonne de quitter ce paradis de l'innocence où nous flottons tous plus ou moins dans l'enivrante illusion d'être immortels. Un fantasme qui depuis la nuit des temps a permis aux hommes d'affronter les pires dangers, de se lancer dans l'inconnu et dépasser les frontières du possible.

De son côté, le médecin cherche inévitablement à reculer les limites de la mort jusqu'à en arriver à un surinvestissement professionnel et psychique du combat contre la maladie. Son objectif est de supprimer ou de prévenir la maladie, la mort est considérée comme l'échec de la médecine.

La femme qui a accepté le traitement va tenter de lutter contre ses angoisses de mort et se renfermer dans la psychopathologie dépressive.

La seule existence d'un danger réel, risque d'entraîner l'anéantissement du fantasme d'immortalité que cette femme élabore et nourrit d'affects depuis le début de sa vie.

La puissance protectrice représentée par l'oncologue va devenir la seule issue. La patiente rentre, ainsi, dans le déni de se confronter à ce destin mortel et souhaite créer une union fusionnelle avec l'oncologue.

La femme qui a refusé le traitement a utilisé d'autres moyens pour composer avec cette soudaine précipitation dans l'horreur de la mort.

La souffrance associée à cette propulsion dans l'enfer de la fragilité et la vulnérabilité de son propre corps est déviée vers l'extérieur par une agressivité envers le médecin.

L'hostilité de la patiente va entraîner le rejet de celui-ci. Elle va rejeter tout ce qu'il représente, la maladie et le traitement.

L'absence de prise de position, du médecin, va être vécue comme un abandon. Un abandon auquel la patiente s'est identifiée et l'a projeté sur l'oncologue qu'elle abandonnera à son tour dans le combat contre le cancer.

## **3.2. Une union fusionnelle avec l'oncologue**

### ***3.2.1. Accepter sans reconnaître la réalité du traitement***

L'information anxiogène donnée par le médecin a déterminé la réponse individuelle de la patiente.

De toute évidence, les scores d'anxiété recueillis, suite à la consultation d'information, confirment le lien entre l'aspect pathogène de l'annonce et la prise de décision de la patiente ( $p < 0.001$ ). Nous avons évalué un niveau d'anxiété élevé chez la patiente qui a adhéré au traitement. Un résultat similaire aux études antérieures portant sur l'anxiété due à l'annonce du diagnostic de cancer et à l'adhésion au protocole de soin (House A, Stark D, 2002), (Pedersen AE et al., 2010).

Plus précisément, les données recueillies par l'équipe de recherche de Bastian ont établi un lien entre l'adhésion de la patiente à la chimiothérapie adjuvante et son niveau d'anxiété.

Une patiente particulièrement anxieuse se tourne plus facilement vers la chimiothérapie adjuvante que celle qui ne l'est pas (Bastian et al., 2001).

De nombreuses recherches répertoriées dans l'article de Phipps et Cuthill ont mis en avant qu'un niveau d'anxiété élevé favorisait la fuite de la patiente durant la consultation d'annonce en cancérologie (Phipps LL and Cuthill JD, 2002).

Ce lien significatif établi entre l'anxiété et l'adhésion au traitement évoque des stratégies d'évitement et de fuite afin de ne pas entendre les mauvaises nouvelles et échapper à la transaction stressante du dialogue avec l'oncologue (Dash KB and al., 2010).

Face au choc émotionnel de l'annonce, la patiente a tenté de gérer son anxiété au lieu de se focaliser sur les informations données par l'oncologue, ce qui a perturbé sa prise de position. Une stratégie adaptative connue sous le nom de *coping* (*adaptation en anglais*) et plus précisément le « coping centré sur l'émotion » (Paulhan et Bourgeois, 1995), (Somer et al, 1996).

Le rôle du traitement adjuvant dans le cancer du sein est, non seulement, d'assigner la place du malade, d'annoncer une possible mort et la présence irrémédiable de la maladie mais aussi d'être une substance qui repousse et trompe la mort.

Une ambivalence qui, dans la position dépressive, est l'angoisse dominante.

La majorité des études portant sur le cancer du sein se sont intéressées aux facteurs de vulnérabilité présentés par les patientes atteintes de troubles dépressifs, anxieux ou de personnalité tout au long du protocole de soin afin d'adapter le comportement des soignants (Chochinov MH, 2001).

Il faut prendre en compte que le fait de s'intéresser aux caractéristiques protectrices des traits de personnalité dans l'élaboration psychique du choix est récent (Fischer GN, 2002).

Vogel BA et al ont démontré que les patientes atteintes du cancer du sein à qui l'on proposait une chimiothérapie adjuvante, acceptaient plus le traitement quand elles présentaient des traits dépressifs (Vogel BA et al, 2008).

Ce qu'a également démontré notre recherche où la psychopathologie dépressive de la patiente n'a pas manqué d'intervenir dans son approbation du traitement ( $p < 0.001$ ).

Face à cette situation particulièrement anxiogène les mécanismes de défense de la patiente se sont exacerbés, accentuant encore le sentiment d'impuissance-désespoir et augmentant l'évitement émotionnel quant à la prise de décision (Lazarus RS, 1991).

De même, il a été établi que l'impuissance-désespoir ressentie à l'annonce du traitement adjuvant entraîne un désinvestissement, de la patiente traitée pour un cancer du sein, dans sa prise de position thérapeutique (Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001).

Un « désinvestissement momentané », moment nécessaire, moment de désir suspendu, moment où la patiente reprend son souffle. Un moment durant lequel la patiente est inhibée et ne participe pratiquement pas, si ce n'est pas du tout au

dialogue initié par l'oncologue. La patiente est repliée sur elle-même et cherche peu à poser de questions.

La femme qui a accepté le traitement va se réfugier dans une « angoisse dépressive », une position archaïque, en une sorte d'autisme, pour tenter de se protéger du cancer vécu comme un démembrement psychique. Elle acquiesce tout ce que propose le médecin et parfois même n'exprime pas son avis sur la situation.

La majorité des informations médicales données ne vont être ni discutées, ni comprises ou mémorisées (Vitaliano et al, 1985). Les recherches ont montré que l'individu qui n'adopte pas une attitude de recherche d'informations a un niveau d'anxiété plus élevé que celui qui est en quête d'informations (Phipps S and Zinn AB, 1986). Ce qui corrobore à nouveau le niveau d'anxiété retrouvé chez la femme qui a accepté les soins.

La puissance protectrice représentée par l'oncologue va devenir la seule issue. La patiente rentre, ainsi, dans le déni de se confronter à ce destin mortel, se retrouve dans une impossibilité radicale à reconnaître son choix d'adhérer au protocole de soin et créer une union fusionnelle avec l'oncologue.

*Madame B qui a accepté le traitement :*

*« Le médecin me dit de prendre un traitement, je ne vais pas dire non ?! »*

### **3.2.2. Obligation : la dette de vivre**

Quelle représentation mieux que celle de l'obligation peut nous permettre de saisir l'accrochage absolu de la femme malade à son seul instinct vital, à l'autre source de vie, à l'objet médical salvateur ?

L'oncologue représente la performance, le dépassement de soi et surtout le combat contre la maladie.

D'après Bargas (2001), le médecin a un savoir universitaire, qui lui confère la reconnaissance officielle de ses fonctions qui font qu'il est perçu comme un « super

secouriste ». L'autorité reconnue du médecin lui donne une position indéniable d'acteur dans le combat contre la maladie. Cette idéalisation du médecin va augmenter le choix d'adopter entièrement la proposition thérapeutique de l'oncologue (Wolkenstein P et coll, 2002).

*Madame D qui a accepté le traitement*

*« Seul le Dr A sait ce que je dois faire pour lutter contre cette horreur donc je prends son traitement »*

Le sujet se fige dans une problématique individuelle, celle de la reconnaissance de soi au travers le discours et de l'approbation de l'autre. Mais cet autre ne peut être que celui qui intègre le corps dans la sphère médicale et représente le pouvoir absolu sur la maladie.

Une union fusionnelle avec le médecin qui renvoie à la relation qui unit la mère et l'enfant dès son plus jeune âge.

Balint et Israël ont parfaitement montré que dès les premières années de l'enfant, le médecin est un personnage important (Balint M, 1966) ; (Israël L, 1968). « Il appartient à l'univers réel et fantasmatique de l'enfant. Il va largement contribuer à sa vision ultérieure de la maladie et de la santé, tempérant, nuancant ou au contraire aggravant l'anxiété maternelle ». De plus, au cours de son développement le corps de l'enfant est « construit », « assemblé » et « pensé ». Il est reconnu peu à peu comme un « corps libidinal », un corps de plaisir (Freud S, 1915).

Lorsqu'il devient souffrant, l'adulte éprouve une nécessité absolue de faire appel à un tiers, quelqu'un en qui, il a confiance, qu'il juge compétent, en qui il peut se référer.

La patiente va donc ré-établir cette relation archaïque avec le médecin. Une régression forcée qui entraîne fondamentalement un démantèlement du système de pensée et de perception. Ainsi la relation de confiance avec le médecin devient obligatoire et pousse la patiente à dire « oui » ( $p < 0.001$ ) car c'est la seule puissance protectrice qui vient murmurer autre chose et propose de retrouver un semblant d'innocence, un imaginaire bordé du fantasme d'invulnérabilité.



*Madame A qui a accepté le traitement*

*« Je suis prise dans un engrenage, je ne suis plus maître de moi-même. Dans quoi me suis-je embarquée ? Je n'ai pas l'impression d'avoir fait un choix. On avance et on fait ce que propose le médecin ».*

*Madame O qui a accepté la chimiothérapie*

*« Je ne vois pas où est-ce que j'aurais pu avoir le choix ? Ça ne sert à rien de venir ici (CLCC) si je ne prends pas les traitements du médecin »*

Dans le cas du choix thérapeutique, de nombreuses études ont observé cette profonde déstabilisation qui plonge la patiente dans l'obligation de faire confiance à l'oncologue (Edery L, 2008), (Jansen SJT et al, 2004), (Charavel M, 2004).

Accepter la chimiothérapie en vient à mobiliser ses défenses psychiques « faire quelque chose » dans le rejet horrifié de toute pensée de mort « ne rien faire » (Charles C et al., 1998).

*Madame J qui a accepté la chimiothérapie*

*« Ça ne peut être que oui...j'estime que dans la santé il n'y a pas de choix à faire »*

Un des signes évidents du désir de vivre serait bien de prévenir la récurrence. Or, il arrive de rencontrer chez les malades une résistance, voire un refus farouche de prendre le traitement et cette attitude paradoxale n'est pas rare. En effet, dans notre étude nous avons observé qu'une patiente sur 5 a refusé la chimiothérapie adjuvante.

### **3.3. Une désunion avec l'oncologue**

Dans la prise en charge du cancer du sein, le refus des patientes est, en général, exploré en oncogénétique ou en chirurgie. Il correspond au choix de ne pas accepter les tests permettant d'identifier la présence ou non de mutations laissant un risque de développer un cancer du sein (Surbon A, 2001) (Oncolor, 2010), ou le refus d'une chirurgie totale ou partielle du sein (Keating NL and al, 2002).

La peur de mourir, d'être détruite par la maladie renvoie à un échec médical mais aussi personnel qui met en doute la possibilité de guérir du cancer.

Le cancer apparaît comme une rencontre avec ce qui évoque le destin et remet en cause l'autonomisation et l'indépendance du Moi.

Dire « non » à la chimiothérapie adjuvante c'est aller contre la dépendance à autrui, refuser l'imprévu le nouveau et le non-maîtrisable.

Un aménagement psychique vers la position schizoïde, paranoïde s'opère donc chez la patiente, pour tenter de maîtriser, d'assimiler l'émotion au moyen du « clivage et de l'identification projective ».

### **3.3.1. Le clivage du soin**

#### *3.3.1.1. « Non » à la toxicité du traitement*

Notre recherche a démontré que la femme qui a refusé le traitement a entièrement focalisé son attention sur les aspects menaçants de la chimiothérapie adjuvante (alopécie, vomissements, asthénie etc.) au détriment des bénéfiques ( $p < 0.001$ ).

Ces résultats vont dans le même sens que les conclusions de Marie Charavel qui suggèrent que la représentation négative de la chimiothérapie adjuvante a une influence sur le refus de la patiente traitée pour un cancer du sein. De plus, l'équipe de Protière a observé que pendant la consultation d'information la patiente dénigre et péjore la moindre information apportée par l'oncologue (Protière C and coll, 2000). Les pertes et les difficultés induites par la chimiothérapie adjuvante compliquent le travail d'intégration des bénéfiques apportés par la chimiothérapie et renforce la menace de mort (Casagrande T, 2004)

Ce qui renforce le processus de clivage où le médicament est introjecté comme totalement mauvais par la patiente.

Même si une partie d'elle-même a objectivement reconnu la réalité, la patiente a surtout entendu les pertes et les difficultés induites par la chimiothérapie adjuvante. Elle sait, mais les paroles de l'oncologue restent comme à l'extérieur d'elle-même.

Tant que ces paroles, et celui qui les profèrent, sont menaçantes, elles glissent et n'entrent pas dans l'élaboration psychique du choix de la patiente.

Lorsque le médecin expose la liste des effets indésirables qui est beaucoup plus conséquente que la liste des effets bénéfiques, le médecin est « l'empoisonneur » de la patiente.

La situation particulière de la proposition d'une chimiothérapie adjuvante renvoie à une révolte profonde et violente. Au-delà de la crainte et de l'angoisse de mort commune à tous, apparaît le refus essentiel, inconditionnel de toute limite posée à la vie.

Le cancer est nié avec une sorte de rage qui se mélange à une revendication d'éternité, en une négation mégalomane de la toute puissance du médecin.

Et plus subtilement ce refus exprime l'angoisse du lien, le risque de se perdre en l'autre et d'en devenir l'objet.

En tant que mécanisme de défense très archaïque, le clivage représente un premier effort d'appréhension du monde, de l'autre et de soi pour quitter cette position d'agrippement à l'autre illustrée par la relation fusionnelle qu'entretient le nouveau-né avec sa mère (Aulagnier P, 1985).

La patiente exprime ainsi le refus obstiné de toute dépendance au médecin paré d'un pouvoir médical exorbitant et aveugle.

### *3.3.1.2. Refus de toute dépendance à l'oncologue*

La proposition d'une chimiothérapie adjuvante suite à une chirurgie curative provoque une rupture dans la relation soignant-soigné. Une relation qui demande d'être basée sur la confiance va être mise à mal. Le médecin qui avait pour rôle d'enrayer la maladie en échange d'une « soumission totale » de la patiente n'a pas rempli sa mission.

*Madame M qui a refusé le traitement*

*« Vous m'aviez dit que si j'enlevais tout le sein ça suffirait et maintenant vous me proposez un traitement qui rend malade ?! »*

L'annonce du protocole thérapeutique est définie par Protière comme « une souffrance non maîtrisable » (Protière C and coll., 2000).

Une situation imprévue qui a ravivé et renforcé les besoins de maîtrise et de contrôle ancrés dans les fantasmes inconscients des traits hostiles de la patiente.

Une femme qui sera entièrement dans une recherche de maîtrise et de contrôle du problème : Fuir tout ce qui n'est pas comme avant, l'imprévu, le nouveau, comme la proposition inopinée d'une chimiothérapie adjuvante.

L'oncologue est détenteur d'un savoir à l'égard de la patiente et met cette dernière dans une situation de choix impossible et donc de dépendance.

A part notre étude, le lien entre les traits de personnalité hostiles et la prise de décision thérapeutique en cancérologie n'a jamais été démontré ou évoqué. La majorité des études se sont penchées sur les troubles de l'adaptation, les traits de personnalité dépressifs, obsessionnels, hystériques ou anxieux et l'anxiété exprimés par les patients atteints du cancer. (Stark DP and al, 2002) (Grassi L and Uchitomi Y., 2005) (Pucheu S and coll, 2005) (Pedersen AE, Sawatzy JA, Hack TF, 2010).

En psychologie, les traits de personnalité hostiles ont majoritairement fait l'objet de recherche cognitivo-comportementales. Des études concernant les stratégies d'adaptation utilisées par l'individu exposé à une situation stressante (Folkman S, 1982), (Lazarus RS and Folkman S, 1984 ;1986), (Lazarus RS, 1991). Leur rôle protecteur sur la santé physique et psychique (Bruchon-Schweitzer et coll, 2001), leur impact sur la relation à autrui (Espness G, 1996) et sur la résolution de problème (Paulhan et Bourgeois , 1995) comme la prise de décision (Engler, 1997).

A la différence du « coping centré sur l'émotion », précédemment évoqué dans l'adhésion au protocole de soin, le refus de la patiente s'expliquerait par un « coping centré sur le problème ».

Une stratégie adaptative qui focalise l'attention de l'individu sur le problème à l'origine de son anxiété afin de le prévenir ou le contrôler (Lazarus et Folkman, 1984). La recherche d'informations permet une meilleure compréhension et donc le

contrôle de la situation stressante. Même si rien ne peut être fait, cette stratégie adaptative diminue la détresse de l'individu. (Averill JR, 1973) ; (Folkman S, 1984).

De plus, la perception de contrôle de ces femmes va être vécue comme une maîtrise de la situation et donc expliquer le faible impact de l'aspect anxiogène de la consultation. (Stark DP and al, 2002)

Une théorie qui peut expliquer l'association surprenante entre le « non » de la patiente et la diminution de son niveau d'anxiété trouvée dans notre étude. En effet, durant la consultation la patiente a continuellement posé des questions et remis en cause les réponses de l'oncologue. Elle s'est acharnée à trouver une explication plausible à ce non-sens.

*Madame G qui a refusé le traitement*

*« Je ne suis plus malade. Vous me proposez un traitement dont on n'est pas sûr de l'efficacité. Un traitement qui va me rendre malade, détruire mon image, ma féminité et changer totalement ma vie...Je ne comprends pas »*

Une épreuve qui a mobilisé toutes les ressources de la patiente où la seule issue semblait être le déni farouche des bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante et de toutes les interventions entreprises par l'oncologue.

On peut donc comprendre combien le clivage a pu être un processus précieux. Le clivage du moi a aidé la patiente à encapsuler son angoisse derrière les remparts du déni de la « bonne chimiothérapie » pour se focaliser entièrement sur la réassurance de sa prise de position thérapeutique.

Le mécanisme du clivage permet aussi de reconnaître ses affects, se les approprier et se décharger de leur violence terrorisante par le biais de la projection dans l'autre.

### **3.3.2. Identification projective : Abandon et rejet de l'oncologue**

Durant la consultation d'information l'oncologue a fait une proposition et non une prescription médicamenteuse. Même si la prescription constitue l'un des aspects les

plus évidents du pouvoir médical, l'oncologue est tributaire des avancées thérapeutiques.

Pour être convaincu des bienfaits du médicament et gagner sa liberté, la patiente cherche à s'approprier le « savoir médical ». De nombreuses études faites en oncologie et sénologie ont montré que la majorité des patientes souhaitent être informées tant sur les avantages que sur les inconvénients des traitements (Vennin P et al., 1995).

Certes la patiente s'est approprié le savoir de l'oncologue sur le rapport bénéfices-risque mais elle demandait plus. Le médecin est un professionnel qui devait lui apporter son savoir, son expérience et sa direction.

En effet nous avons démontré que le refus de la patiente a significativement été déterminé par le caractère « non paternaliste » du médecin sur la décision à prendre ( $p < 0,001$ ).

*Madame G qui a refusé le traitement :*

*« S'il y avait eu une insistance du médecin pour la chimiothérapie, j'aurais opté pour la chimiothérapie »*

*Madame F qui a refusé le traitement :*

*« Le médecin n'avait pas l'air de savoir vraiment ce qu'il fallait faire. S'il m'avait dit de façon catégorique de le prendre, je l'aurai pris »*

Pour expliquer le refus de la patiente à la proposition d'une chimiothérapie adjuvante, Marie Charavel évoque un « raisonnement aberrant » de celle-ci. « Dans la mesure où le chirurgien lui laissait le choix de faire ou non de la chimiothérapie adjuvante, son cas ne nécessitait pas ce traitement. En conséquence si ce traitement n'était pas indispensable, alors il n'était pas nécessaire qu'elle s'impose des inconvénients aussi graves que les nausées et la perte des cheveux » (Charavel M, 2004)

Un point de vue intéressant auquel nous aimerions apporter une réflexion en évoquant le processus psychique d'« identification projective ».

L'identification projective est « une forme précoce et essentielle de l'activité de penser et d'être ». Elle « prépare la formation des symboles », qui seule permet de supporter la séparation et la perte (Bion WR, 1983).

C'est un mécanisme de défense qui consiste à projeter sur un objet des caractéristiques du soi pour s'y reconnaître.

Le refus d'être soigné a ainsi reflété le rejet de la neutralité du médecin interprétée comme une « déresponsabilisation ».

Cet « autonomisme » médical a été vécu comme un abandon. Une absence de prise de position perçue comme une « non-présence » de l'oncologue qui a été violemment rejetée.

La patiente s'est identifiée au médecin en adoptant une « non-présence » dans les soins. Un abandon projeté sur l'oncologue qu'elle abandonnera à son tour dans sa proposition de protocole de soin qui va s'accompagner de la destruction du lien thérapeutique.

*Madame S qui a refusé le traitement*

*« J'ai eu l'impression que c'était moi qui devait prendre la décision. C'est lui le professionnel, non ? »*

Même si l'évolution des valeurs socioculturelles s'est traduite en oncologie par une demande de la part des patients d'une meilleure information et une grande implication concernant leur maladie et leur prise en charge. (Plan cancer, 2004). Le désir d'être informé n'est cependant pas toujours synonyme de vouloir décider de son traitement. (Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB, 1990). L'oncologue est encore considéré comme le détenteur du savoir médical, celui qui protège, soigne et dirige la patiente dans les soins.

Finalement l'éternelle ambiguïté de la rencontre se rejoue, dans l'« être porté » et « se porter », dans le va et vient entre la dépendance et l'autonomie, la promiscuité et la distance, la fusion et la séparation, la présence et l'absence.

Les patientes viennent chercher un cadre sécurisant, une rencontre en vérité, d'humain à humain, un regard une voix, quelque chose qui touche, relie et à quoi se raccrocher.

### **3.4. Influence inconsciente de l'oncologue**

À trop vouloir reculer les limites de la mort, les médecins risquent d'oublier leur transmission non-verbale de l'art thérapeutique. La métamorphose de sa présence à travers le regard, la posture, les gestes peut aggraver ou rendre supportable la violence de certains actes thérapeutiques.

Les études antérieures ont trouvé que l'attitude permet une expression plus variée. Elle aide l'individu à organiser ses connaissances et ses besoins car elles sont à la fois de nature affective, cognitive et comportementale (Razavi D et Delvaux N, 2002)

Une bonne information implique une utilisation de mots et de gestes encourageant la patiente à continuer de parler. Une facilitation qui est une offre d'écoute, une invitation à s'exprimer davantage. Les comportements non-verbaux sont un type de présence. Le soignant doit donc être attentif au message que son corps livre dans les interactions et se demander si le patient sent sa présence.

Plusieurs études ont montré qu'un même indice non verbal combiné à d'autres peut transmettre des sentiments, des informations différentes mais qui sont presque toujours soit positives, soit négatives.

En effet, elles ont démontré que, pendant la consultation, le langage silencieux du médecin provoquait chez le patient un niveau plus ou moins élevé d'information-compréhension et de participation à l'égard des traitements (Street RL and Buller DB, 1988). (Larsen KM and Smith CK, 1981) ; (Hall JA and coll, 1990).

Une réalité bouleversée par notre étude qui n'a objectivement pas trouvé de lien entre la participation de la patiente, son choix et les attitudes non-verbales de l'oncologue.



Très tôt, des études ont montré à quel point la compliance des patients était déterminée par la satisfaction que tiraient ces derniers de leur consultation (Di Matteo MR et al, 1986). Une bonne communication soignant-soigné favorise la satisfaction et donc l'adhésion à la continuité des soins. Elle contribue ainsi à l'amélioration de l'état de santé, la sollicitation du patient et son engagement accordé aux soins (Fischer GN, 2002).

Les études ont montré que l'effet des compétences en communication sur l'adhésion au traitement est modulé par le degré de satisfaction et d'intégration des informations transmises (Fischer GN, 2002). L'impact de la communication non-verbale sur la dimension affective issue de la satisfaction que retire la patiente du soin a également été établie (Harrigan JA and Rosenthal R, 1983)

Notre étude remet, à nouveau, en question le lien entre la satisfaction, l'adhésion au traitement et la communication non verbale du médecin. En effet, en étudiant la prise de décision de la patiente quant à la proposition d'une chimiothérapie adjuvante, nous n'avons pas clairement observé une association entre le choix des patientes et leur satisfaction induite par les indices non verbaux du médecin.

Pourtant les comportements non-verbaux sont les prémisses de la communication verbale.

Les premières communications du bébé avec son entourage sont non verbales. Le bébé peut ainsi s'investir dans les interactions et inciter l'adulte à modifier son comportement (Brazelton TB, 1983). Des désirs, des attentes, et des émotions qui seront donc entièrement compris et interprétés par l'adulte. Alors comment expliquer l'absence de lien entre les attitudes inconscientes de l'oncologue et la prise de décision de la patiente ?

Une des explications possibles serait les outils d'évaluation utilisés. La grille d'observation a été remplie pendant la consultation d'information afin d'éviter le risque de projection des chercheurs sur l'attitude des médecins et entraîner des interprétations subjectives.

Le fait d'assister à la consultation a mûrement été réfléchi et étudié. Les trois oncologues sélectionnés pour cette étude ont affirmé ne pas être en difficulté ni gênés par la présence d'un tiers. Du côté des patientes, avant chaque consultation d'information nous avons demandé leur approbation pour y assister. L'ensemble des patientes ont accepté et même soutenu notre présence, se disant très intéressées par l'objectif de notre recherche.

Une autre explication pourrait être que la communication non verbale est un domaine très peu exploré en oncologie.

Ce qui nous a, en partie, amené à réaliser notre grille d'observation à partir d'étude concernant l'impact du comportement non-verbal du médecin généraliste sur son patient.

En oncologie une grande majorité des auteurs se sont intéressés à la communication verbale. Dans ce domaine, les études se sont penchées sur la non-détection des troubles psychologiques développés par le patient atteint d'une affection cancéreuse. Elle résulterait de la part de l'oncologue, de comportement inhibant la discussion. Ainsi les médecins utiliseraient des stratégies de distanciation ou d'évitement comme l'évitement des contacts œil à œil. Celles-ci auraient comme effet sur le patient de le décourager à parler de ses problèmes psychologiques liés au cancer (Hardman A and coll., 1989).

Le thème précis de l'annonce d'un traitement préventif dans le cadre du cancer a pu être aussi un facteur de changement. Une annonce qui met en jeu des souffrances et des défenses bien déterminées (définies dans les chapitres précédents).

Qui plus est, le cancer du sein entraîne chez beaucoup de femmes un sentiment de dévalorisation et d'atteinte à la féminité. La chirurgie modifie l'image corporelle de la patiente et les différents traitements de radiothérapie, hormonothérapie, particulièrement la chimiothérapie perturbent souvent son intimité et ses fonctions sexuelles. Un transfert qu'il serait intéressant d'explorer dans d'autres études.

Ainsi, ne serait-ce pas le sexe de l'oncologue qui aurait biaisé l'évaluation ? En effet, le genre du médecin serait considéré comme une source probable de variation dans la détermination de l'impact de ses attitudes inconscientes sur son patient (Hall JA and Roter DL, 1996)

En ce qui concerne le niveau de satisfaction du patient, à ce jour, aucune étude n'a pu mettre en évidence l'existence d'une quelconque influence du genre du médecin (Hall JA and Lloyd, 1990), (Hall JA and Roter DL, 1995)

Sur les 3 oncologues qui ont participé à l'étude, une femme en faisait partie. Il semblerait que les femmes médecins auraient plus tendance à sourire, à hocher la tête et à produire plus d'expressions faciales (Hall JA and Roter DL, 1998) (Hall and coll., 1994). De plus, le patient donnerait plus d'informations si le médecin est une femme (Hall JA and coll., 1994)

Une observation qui nous amène à réfléchir à la question du « contre-transfert ». Nous nous sommes attachée à étudier les attitudes inconscientes de l'oncologue mais nous avons omis la notion de contre-transfert : l'influence inconsciente de la patiente. La psychanalyse a, par exemple, montré l'importance de la prise en compte de l'influence du malade sur les sentiments inconscients du médecin. La notion de contre-transfert désigne les mouvements affectifs du médecin en réaction à ceux de son patient avec le vécu de son histoire familiale et personnelle (Freud S, 1904). La notion de transfert, quant à elle, se situe du côté du patient. Elle consiste en la répétition de modalités relationnelles vécues dans l'enfance, conduisant le malade à imposer certains styles de relation à son médecin.

Notre étude constitue ainsi une prémisse dans l'étude des comportements non-verbaux du médecin dans le cas précis de l'annonce d'un protocole thérapeutique adjuvant. Il serait dès lors intéressant d'approfondir cette hypothèse dans d'autres études afin d'établir des indices non-verbaux susceptibles d'influencer la prise de décision. Permettre, ainsi, aux médecins d'adapter leur comportement et leur discours pour optimiser la prise en charge des malades lors d'une consultation qui fait encore partie intégrante du dispositif d'annonce.

Notre attention s'est portée sur les composantes facilitatrices tout comme des freins impliqués dans l'élaboration psychique du choix thérapeutique. Comme nous l'avons démontré de nombreux facteurs attendus et surprenants ont affecté la prise de position des patientes.

Le premier concerne le poids des aspects anxiogènes de l'annonce du protocole sur la prise de décision de la patiente.

Le traumatisme induit par la proposition d'une chimiothérapie adjuvante expose la patiente à la peur, l'anxiété, l'angoisse, l'inhibition, la frustration et l'incertitude. En plus des nombreux travaux (précédemment évoqués) ayant établi le lien entre le choc émotionnel de l'annonce et l'acceptation du protocole, nous trouvons une nette différence selon le choix de la patiente. L'adhésion est associée à une forte anxiété alors que le refus est associé à une anxiété modérée.

Le deuxième facteur est lié à la psychopathologie de la patiente acquise au cours de son développement psychique. L'élaboration psychique du consentement au protocole thérapeutique est déterminée par les traits personnalité.

Nous sommes surpris par le fossé qui sépare les traits de personnalité des femmes qui ont accepté le traitement (traits dépressifs) et ceux de celles qui l'ont refusé (traits hostiles).

En effet, les représentations de la maladie de la patiente construites à partir de son vécu personnel de la maladie ont donc une influence certaine sur sa prise de décision.

Le troisième facteur est défini par les modes de communications verbaux et non-verbaux adoptés par le médecin.

A notre grand étonnement les gestes, la posture, l'orientation tête-corps, la position du buste, l'intonation de la voix n'ont ni favorisé ni diminué la transmission du message verbal de l'oncologue.

Face aux informations verbales du médecin les stratégies adaptatives des patientes ont altéré ses capacités attentionnelles et relationnelles avec l'oncologue.

En effet, le jargon médical de l'oncologue a été perçu et interprété totalement différemment selon le choix de la patiente.

Chez la patiente qui a accepté le traitement, la maladie cancéreuse exige une prise en charge médicale, consulter un oncologue et adopter sa thérapeutique est une obligation morale perçue comme inévitable. Une doctrine renforcée par une totale confiance en l'oncologue.

Chez la patiente qui l'a refusé, le discours du soignant n'était pas assez « médicalisé » : Un médecin prescrit un traitement, il ne le propose pas. Cette absence de paternalisme a été vécue comme un non soutien de l'oncologue et vient renforcer la représentation négative de la chimiothérapie, les effets indésirables (perte des cheveux, vomissements, fatigue, etc.) a en oublier les bénéfices.

Un quatrième facteur est relatif aux facteurs médicaux : le rapport bénéfices-risques apporté par la chimiothérapie sur les 10 années à venir.

Même si toutes les patientes présentaient les critères d'indication d'une chimiothérapie adjuvante, ce sont leurs représentations et leurs valeurs accordées au rapport bénéfices-risques qui ont eu un impact sur leur choix.

A l'inverse du risque de décéder du cancer, le risque d'en récidiver a considérablement influencé leur choix. Le risque de récurrence était plus élevé chez les patientes qui ont accepté.

Ces éléments montrent combien il est difficile pour les soignants de transmettre une information personnalisée permettant, à la patiente, d'accéder au choix thérapeutique.

Des paramètres qui mettent en évidence les nombreuses variables impliquées dans le niveau de participation des patientes à un protocole de prévention. Une étude des conditions spécifiques de la consultation d'information afin d'entrevoir des repères communicationnels pour les médecins sur l'impact psychique de l'information médicale.

# **CONCLUSION**

La réflexion pluridisciplinaire engagée par notre recherche permet une vision plus large, s'appuyant sur plusieurs aspects des sciences humaines maintenant largement utilisés par la médecine. Sur le plan psychologique, cette approche est particulièrement nouvelle, méconnue encore il y a peu, confondue avec la communication. Sur le plan humain, les malades sont les premiers bénéficiaires de cette approche relativisée de la révélation du diagnostic dont les aspects traumatisants seront dorénavant largement évalués et limités. Cette étude se déroule dans un cadre de prévention mais son application pourrait également trouver une place dans le cadre palliatif ou des autres étapes de la maladie. Les perspectives opérationnelles sont diverses. L'une d'elle consiste à intégrer, dans l'annonce, le respect de la narration de la patiente (validation de l'identité, de l'histoire, des représentations du patient). Une autre serait d'adapter les modes de communication, utilisés par le médecin, au « niveau de participation » du patient à son protocole thérapeutique. Facilitatrices ou non, ces ouvertures pourront directement être utilisées dans l'élaboration du choix thérapeutique des médecins et dans le consentement du patient.

A la suite de la consultation d'information sur le traitement 82% des patientes ont accepté la chimiothérapie adjuvante contre 18% qui l'ont refusé.

Les patientes ont déterminé les bénéfices apportés par la chimiothérapie comme un élément essentiel dans leur prise de décision. A l'inverse le taux de survie, n'est pas intervenu dans la volonté, des femmes, d'accepter ou non le traitement. Dans les deux cas, les patientes ont du faire face aux représentations du cancer et de ses traitements : d'un côté une maladie mortelle et de l'autre un traitement « destructeur » de l'image corporelle et psychique de la femme. Même si toutes les patientes présentaient les critères d'indication d'une chimiothérapie adjuvante, ce sont leurs représentations et leurs valeurs accordées au rapport bénéfices-risques qui ont eu un impact sur leur choix. Le compromis entre la diminution du risque de rechute du cancer et une détérioration possible de la qualité de vie pendant et après le traitement a été une réflexion complexe et lourde de conséquences psychologiques pour les patientes. La proposition de l'oncologue de prendre ce traitement était, pour les femmes qui ont accepté le traitement, la « preuve » d'une possible mort causée par leur cancer. La chimiothérapie était la seule issue leur permettant de continuer à se projeter dans l'avenir et donc garder leur désir de vivre.

Une autre représentation, cette fois-ci négative, de la chimiothérapie adjuvante est apparue chez la patiente qui a refusé le traitement. Elle a valorisé les effets indésirables du traitement (perte des cheveux, vomissements, fatigue, etc.) au détriment de ses bénéfices sur le risque de mort causé par le cancer du sein dans les 10 années à venir. Associée à l'absence de signes palpables de la maladie, la perspective d'être rendue malade par un traitement était inconcevable.

Nous avons pu apercevoir, à travers cette comparaison unique entre les facteurs impliqués dans le refus et ceux de l'adhésion, à quel point nos choix obéissent à une psychologie complexe. La prise de décision de la patiente a été déterminée par la représentation qu'elle s'est faite de la proposition de la chimiothérapie adjuvante et des mécanismes psychiques qui conduisent à focaliser son attention sur les différents aspects du rapport bénéfices-risque. Elle a aussi été dépendante des spécificités du contexte anxigène de la consultation d'annonce et de la relation établie avec le médecin au cours de la consultation. Enfin les stratégies psychiques d'adaptation et la structure de personnalité de la patiente se sont également introduites dans le processus dans lequel se trouve la patiente.

Dans le cadre de l'accord, l'information anxigène donnée par le médecin a déterminé la réponse individuelle de la patiente. De toute évidence, les données recueillies établissent un lien indéniable entre l'aspect pathogène élevé de l'annonce, la fragilité dépressive structurelle de la patiente et l'adhésion. Dans les données recueillies la conjonction de l'aspect pathogène élevé de l'annonce et la sensibilité dépressive de la patiente va favoriser l'adhésion au traitement de la patiente. Ce lien significatif détermine des stratégies d'évitement et de fuite afin de ne pas entendre les mauvaises nouvelles et échapper à la transaction stressante du dialogue avec l'oncologue.

La patiente se réfugie dans une « angoisse dépressive », une position archaïque, une sorte d'autisme, pour tenter de se protéger du cancer vécu comme un démembrement psychique. Elle acquiesce à tout ce que propose le médecin et parfois même n'exprime pas son avis sur la situation. Elle n'adopte pas une attitude de recherche d'informations. La majorité des informations médicales données ne sont ni discutées, ni comprises ou mémorisées.



Le rôle du traitement adjuvant est, non seulement, d'annoncer une possible mort, la présence irrémédiable de la maladie mais aussi d'être une substance qui repousse et trompe la mort. Cette ambivalence est, dans la position dépressive, l'angoisse dominante. Face à cette situation particulièrement anxiogène les mécanismes de défense de la patiente se sont exacerbés, accentuant encore le sentiment d'impuissance-désespoir et augmentant l'évitement émotionnel quant à la prise de décision. Cette impuissance-désespoir ressentie à l'annonce du traitement adjuvant a entraîné un désinvestissement de la patiente dans sa prise de position thérapeutique.

La puissance protectrice représentée par l'oncologue va devenir la seule issue. La patiente rentre ainsi dans le déni de se confronter à ce destin mortel, se retrouve dans une impossibilité radicale à reconnaître son choix d'adhérer au protocole de soin et crée une union fusionnelle avec l'oncologue.

L'oncologue représente la performance, le dépassement de soi et surtout le combat contre la maladie.

La patiente se fige dans une problématique individuelle, celle de la reconnaissance de soi au travers le discours et de l'approbation du médecin. Cette union fusionnelle avec le médecin renvoie à la relation qui unit la mère et l'enfant dès son plus jeune âge. Le « oui » de la patiente refonde cette relation archaïque avec le médecin. Cette régression forcée entraîne fondamentalement un démantèlement du système de pensée et de perception. Ainsi la relation de confiance avec le médecin devient obligatoire et pousse la patiente à concéder, car c'est la seule puissance protectrice qui vient murmurer autre chose et propose de retrouver un semblant d'innocence, un imaginaire bordé du fantasme d'invulnérabilité.

Dans le cadre du refus, les moyens utilisés par la patiente pour composer avec sa peur de mourir sont tout autres. La souffrance associée à la fragilité et la vulnérabilité du corps est déviée vers l'extérieur par une agressivité envers le médecin. L'hostilité de la patiente va entraîner le rejet de celui-ci. Elle va rejeter tout ce qu'il représente, la maladie et le traitement. L'absence de prise de position, du médecin, va être vécue comme un abandon. Un abandon auquel la patiente s'est identifiée et l'a projeté sur l'oncologue qu'elle abandonnera à son tour dans le combat contre le cancer. Ce lien entre les traits de personnalité hostiles et la prise de décision thérapeutique en cancérologie n'a jamais été démontré ou même évoqué. Dire « non » à la

chimiothérapie adjuvante c'est aller contre la dépendance à autrui, refuser l'imprévu et le non-maîtrisable. Un aménagement psychique vers la position schizo-paranoïde s'opère donc chez la patiente qui refuse, pour tenter de maîtriser, d'assimiler l'émotion au moyen du « clivage et de l'identification projective ».

La proposition totalement inopinée d'une chimiothérapie adjuvante a ravivé et renforcé les besoins de maîtrise et de contrôle ancrés dans la structure hostile de la patiente. Elle a totalement fuit le changement, l'imprévu, la nouveauté, représentés par la proposition d'une chimiothérapie adjuvante. Ce rejet d'une union fusionnelle avec l'oncologue sera à l'inverse exprimé par un clivage. C'est le refus total de se perdre en l'autre et donc de toute dépendance au médecin. Cette perception de contrôle explique le faible niveau d'anxiété observé chez ces patientes. Durant la consultation la patiente a continuellement posé des questions et remis en cause les réponses de l'oncologue. Cette épreuve a mobilisé toutes les ressources de la patiente dans un déni farouche des bénéfices apportés par la chimiothérapie adjuvante et de toutes les interventions entreprises par l'oncologue. Dans ce processus de clivage, le médicament a été introjecté comme totalement mauvais par la patiente.

L'oncologue a fait une proposition et non une prescription médicamenteuse. Même si la prescription constitue l'un des aspects les plus évidents du pouvoir médical, l'oncologue est tributaire des avancées thérapeutiques. Le refus de la patiente a significativement été déterminé par le caractère « non paternaliste » du médecin sur la décision à prendre. Le médecin n'a pas apporté son savoir, son expérience et des directives thérapeutiques didactiques. Cet « autonomisme » médical a été vécu comme un abandon. Une absence de prise de position perçue comme une « non-présence » de l'oncologue qui a été violemment rejetée. Le refus d'être soignée a ainsi reflété le rejet de la neutralité du médecin interprétée comme une « déresponsabilisation ». La patiente s'est identifiée au médecin en adoptant une « non- présence » dans les soins. Cet abandon est projeté sur l'oncologue, lui-même abandonné à son tour par la patiente dans la proposition du protocole de soin, ce qui aboutit à la destruction du lien thérapeutique.

Même si l'évolution des valeurs socioculturelles s'est traduite en oncologie par une demande de la part des patientes d'une meilleure information et une grande implication concernant leur maladie et leur prise en charge (Plan cancer, 2004). Le désir d'être informé n'est cependant pas toujours synonyme de vouloir décider de

son traitement. L'oncologue est encore considéré comme le détenteur du savoir médical, celui qui protège, soigne et dirige la patiente dans les soins.

L'éternelle ambiguïté de la rencontre se rejoue, dans l'« être porté » et « se porter », dans le va et vient entre la dépendance et l'autonomie, la promiscuité et la distance, la fusion et le clivage, la présence et l'absence. Les patientes viennent chercher, chez le médecin, un cadre sécurisant, une rencontre d'humain à humain, un regard, une voix, une offre d'écoute, une invitation à s'exprimer davantage. Même si les gestes, la posture, l'orientation tête-corps, la position du buste, le regard, l'intonation de la voix sont les prémisses de la communication verbale, lors de la consultation d'information, ils n'ont ni favorisé ni diminué la participation de la patiente ou eu un quelconque impact sur la nature de son choix. Ce dernier bilan est une grande première et remet en cause les grandes théories de la communication telles qu'elles ont été « adaptées » par le corps médical. Elle constitue ainsi une prémisse dans l'étude des comportements non-verbaux du médecin dans le cas précis de l'annonce d'un protocole thérapeutique adjuvant. Il serait dès lors intéressant d'approfondir cette hypothèse dans d'autres études afin d'établir des indices non-verbaux directement liés à la prise de décision.

L'ensemble de ces résultats offre un autre regard et nous place au plus près du « vécu » du malade. Il dévoile combien il est difficile de transmettre un message à une personne, se trouvant dans une situation anxiogène, souvent fragilisée par son état de santé et en forte demande par rapport au personnel soignant. Cet aboutissement révèle les lacunes des deux protagonistes à communiquer ensemble, que ce soit pour la patiente à insuffler ses désirs et ses inquiétudes quant à la maladie, ou pour le médecin à écouter et interpréter les attentes (et non les symptômes) de cette patiente avant de lui proposer un protocole thérapeutique.

La relation médecin-malade ne peut être imputée au patient ou au médecin. Elle résulte de l'influence réciproque de deux statuts (médecin et patiente) et de deux structures de personnalité dans un contexte de souffrance. Notre étude a la particularité de ne plus se fixer uniquement sur le manque de communication du médecin mais analyse les stratégies psychiques et les traits de personnalité de la patiente ancrés dans sa structure psychique bien avant la consultation. Les modes de communication du médecin viennent renforcer ou inhiber les mécanismes de

défense, l'expression des attentes de la patiente et donc son choix. Dans l'échange la patiente tient une place importante le médecin n'est plus LE régisseur du déroulement de la consultation. Malgré tout, un manque de communication reste indéniable sans être irréversible.

Une perspective clinique possible serait d'impliquer le psychologue clinicien dans la démarche informative. Cette ouverture pourrait prendre la forme d'une consultation « pré-annonce » avec la patiente suivie d'une concertation pluridisciplinaire avec l'équipe soignante.

Dans un premier temps cette consultation avec le psychologue clinicien aura pour objectif d'aider la patiente à préciser ses inquiétudes quant à la maladie et ses attentes vis-à-vis du médecin. Le psychologue sera aussi présent pour l'encourager à les exprimer au médecin durant la consultation d'information. L'approche du psychologue clinicien est de rendre au patient sa propre compétence qui est sa capacité à gérer sa maladie, à en comprendre si possible les tenants et les aboutissants, à prendre sa vie en charge dans ce contexte de non maîtrise et d'ambivalence. Cette réflexion sera complétée par une passation de tests psychométriques qui évalueront la psychopathologie de la patiente ainsi que l'aspect pathogène de la maladie.

Dans un deuxième temps le bilan psychologique de la patiente sera communiqué lors d'une réunion pluridisciplinaire. Les stratégies psychiques d'adaptation de la patiente identifiées seront discutées avec les oncologues susceptibles de rencontrer la patiente. Cette réunion pluridisciplinaire aura pour objectif de faire une place à l'espace psychique de l'interaction médecin-malade pour préparer la consultation d'information. L'oncologue le plus apte à communiquer avec la patiente (sexe, techniques communicationnelles) sera déterminé. De plus le psychologue offrira au médecin des repères communicationnels et une réassurance pour une prise en charge optimale et personnalisée de la patiente.

Une bonne information demande aussi du temps. Les emplois du temps des soignants sont souvent surchargés et ils sont souvent peu conscients des informations déjà données par leurs autres collègues. Cette continuité des soins demande aux soignants de savoir quelle information a déjà eu la patiente, par qui et quand a-t-elle été donnée. (Jenkins VA and coll, 2001). Au cours de notre étude nous avons pu le remarquer. L'oncologue est peu souvent mis au courant des informations déjà données par le chirurgien en consultation post-opératoire. Bien souvent

l'annonce du protocole adjuvant ne concorde pas aux promesses faites précédemment par le chirurgien : « J'ai tout enlevé, il ne reste plus rien. Votre traitement est terminé ». L'information en elle-même est vraie mais les termes employés portent à confusion car dans ces paroles la patiente considère son cancer comme guérit. En effet le chirurgien a bien tout enlevé et le traitement chirurgical est, à ce stade de la maladie, bien terminé mais les résultats anatomopathologiques de la tumeur, déterminants pour la prescription ou non d'un traitement, ne sont pas encore obtenus. Ce discours ne concordera pas avec la proposition d'une chimiothérapie adjuvante faite par la suite par l'oncologue. Intégrer les chirurgiens dans la réunion pluridisciplinaire « pré-annonce » (évoquée précédemment) pourrait être une solution à l'existence de ce fossé entre l'information donnée par le chirurgien et celle que donnera l'oncologue. « Faire du lien » avec les autres professionnels pourra limiter une trop grande dispersion du patient et favoriser la cohérence de nos interventions réciproques. Pour pallier à ces difficultés relationnelles le Plan Cancer a créé des emplois de plus en plus spécialisés aboutissant à un protocole d'annonce difficilement gérable. Le patient est accaparé par de plus en plus d'intervenants paramédicaux dont les rôles sont si spécialisés qu'il en perd ses repères : l'infirmière relais, l'infirmière de pratique avancée, l'infirmière coordinatrice, l'infirmière des soins, les bénévoles de la Ligue contre le cancer. La communication, l'aspect clinique de la relation soignant-soigné s'en trouvent menacées. A vouloir trop « protocoliser » l'annonce et l'information médicale, le Plan Cancer en a oublié l'aspect purement clinique des soins médicaux. Etre à l'écoute du patient demande du temps et de la disponibilité de la part du médecin. Ce n'est pas la multitude d'intervenants qui pourra pallier les lacunes de la relation médecin-malade, bien au contraire. Améliorer la diffusion de l'information oui, mais partager l'information entre plusieurs orateurs est néfaste pour le patient comme pour le médecin. Ce sujet de discorde demande des remises en question et des recherches plus approfondies.

Dans le cancer une autre barrière est présente dans la gestion de l'information : la notion de rémission et non de guérison. Pour l'instant le concept de rémission n'est pas intégré dans les campagnes de prévention et d'information sur le cancer. Même si ce terme est de plus en plus employé par les oncologues, il est méconnu des patients et est souvent source de blocage dans la communication médecin-malade lors de l'annonce du diagnostic ou thérapeutique.

Il s'avère que la guérison ne peut refléter le mal-être fréquent qui suit la prise en charge médicale active. Les personnes ayant été traitées pour un cancer sont entrées dans un processus de médicalisation qu'il est difficile de quitter, étant donnée la surveillance régulière dont elles continuent de faire l'objet et qui n'est pas sans leur rappeler leur ancien statut de malade. Bien que nécessaire, c'est une contrainte qui peut entretenir une certaine confusion concernant leur statut. Définir un statut de la personne atteinte de cancer serait un repère supplémentaire. S'inspirer des protocoles d'annonce appliqués aux sujets porteurs d'une mutation génétique prédisposant à une maladie serait-il une solution ? Le patient aurait ainsi le statut d'« être à risque ». Une position discutable quant à l'impact psychologique sur le patient et sur les modes de communication du médecin.

Dernièrement l'idée émergente est d'envisager les pathologies cancéreuses sous l'angle de la chronicité : le cancer deviendrait une maladie au long cours, susceptible d'être stabilisée, la question du soutien au patient se poserait autrement pour la personne soignée d'apprendre à vivre avec sa maladie, ou plutôt avec le risque de récurrence. Poser la question de la prévention en cancérologie reviendrait donc à poser celle de la chronicité, avec la gestion des maladies dites de longue durée. Envisager le cancer comme une maladie chronique permettrait-il un compromis entre une guérison impossible et un risque de récurrence toujours présent ? Pour cela une des préventions du risque de récurrence est de préparer le malade à une rechute ce qui permet de réduire la peur, les fantasmes liés. Dans le cas des maladies chroniques le malade doit presque toujours participer activement à son traitement, acquérir un savoir et même, dans certains cas, la maîtrise de techniques assez complexes qu'il ne doit pas craindre d'appliquer sur son propre corps. Ces deux ouvertures sont très intéressantes et méritent d'être davantage explorées.

Toutes ces observations et analyses de la relation soignant-soigné justifieraient une formation plus élaborée des praticiens, initiale et ultérieure à leurs études, pour leur permettre de suivre une évolution qui ne le cède en rien à celle des connaissances et des techniques.

Que savent les internes, les assistants, les praticiens hospitaliers et les chefs de service en oncologie de ce qui se noue au moment de l'annonce ? Sont-ils préparés à la violence, au blocage émotionnel du patient ? Maîtrisent-ils leurs mots, leurs gestes ? Les résultats de notre recherche sont une base incontestable pour entamer une nouvelle étude aboutissant à la mise en place d'une formation sur la prise de

décision. Une meilleure connaissance de plusieurs concepts des Sciences humaines, comme les stratégies psychiques d'ajustement, les mécanismes de défense, la communication verbale et non-verbale, permettrait d'aider le médecin à prendre conscience du message qu'il est en train de transmettre au patient et de le modifier s'il le jugeait nécessaire. Un moyen d'alimenter la réflexion et la pratique médicales qui semblent importants à présenter dès la formation initiale. La prise de décision est omniprésente dans l'exercice de la fonction médicale, cette formation pourra donc être appliquée à toutes les spécialités médicales.

**REFERENCES**  
**BIBLIOGRAPHIQUES**



Adams M (1991) Information and education across the phases of cancer care. *Semin Oncol Nurs*; 7(2): 105-111.

Albrecht TL, Ruckdeschel JC, Riddle DL, Blanchard CG, Penner LA, Coovert MD and Quinn G, (2003) Communication and consumer decision making about cancer clinical trials. *Patient Educ Cons*; 50(1): 39-42.

Altschuler A, Somkin C, (2005) Women's decision-making about whether or not to use breast cancer chemoprevention; 41(2): 81-95.

Anderson JR (2004) *The architecture of cognition*. Harvard University Press, Cambridge

Antonelli P (1989) Le temps du déni. *Revu de médecine psychosomatique* ; 7(18) : 31-48

Anzieu D (1995) *Le Moi-peau*. Dunod, Paris

Aristote (2001) *Le consentement, la décision et la responsabilité*. Ethique à Nicomaque ; Troisième partie. Broché, Paris

Arrêt Hedreul, Cour de cassation, 25 février 1997

Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès.

Article L 710.2 de la loi du 31 juillet 1991 précisée par le décret du 30 mars 1992.

Aulagnier P (1985) *Le retrait dans l'hallucination : un équivalent du retrait autistique ?*. Lieux de l'enfance. Privat, Toulouse

Averill JR (1973) Personal control over aversive stimuli and its relationship to stress. *Psychological Bulletin* ; 80(4) : 286-303

Bacqué MF, (2011) Annoncer un cancer. Paris, Springer

Bacqué MF, (2011b) Médecines parallèles: un révélateur de la relation médecin-malade. *Psycho-Oncol*, 5: 149-51.

Bahnon CB and Bahnon MB (1966) Role of the ego defenses: denial and repression in the etiology of malignant neoplasm. *Annals of the New York academy of sciences*; 125(3): 827-845

Balint M (1966) *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot Ed, Paris

Bastian LA, Lipkus IM, Kuchibhatla MN, Weng HH et coll, (2001) Women's interest in chemoprevention for breast cancer. *Arch Intern Rimer Med*; 161(13): 1639-1644

Bargos P (2001) *Introduction aux sciences humaines en médecine*. PUF, Paris

Belot A, Grosclaude P, Bossard N, Jouglu E, Benhamou E, Delafosse P, Guizard AV, Molinié F, Danzon A, Bara S, Bouvier AM, Trétarre B, Binder-Foucard F, Colonna M, Daubisse L, Hédelin G, Launoy G, Le Stang N, Maynadié M, Monnereau A, Troussard X, Faivre J, Collignon A, Janoray I, Arveux P, Buemi A, Raverdy N, Schwartz C, Bovet M, Chérié-Challine L, Estève J, Remontet L, Velten M. (2008). Estimation de l'incidence de la mortalité par cancer en France de 1980 à 2005. 1980-2005. *Rev Epidemiol Sante Publique*;56(3);159-75, 2008 Jun.

Bergeret J (1986) *Psychologie pathologique*, Paris, Masson

Bermudez J (1999) Personality and health protective behavior. *European Journal of personality*; 13: 83-103

Bion WR, (1983) *Une théorie de l'activité de pensée. Réflexion faite*, PUF, Paris

Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB (1990) Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. *Cancer* 65: 186-192

Bober Sharon L, Hoke LA, Duda RB, Regan MM, Tung NM (2004) Decision-making about tamoxifen in women at high risk for breast cancer: Clinical and psychological factors. *Journal of clinical oncology* 22(24): 4951-4957

Bonnetterre J (2007) *Cancéroguide*. Margaux orange, Paris

Bouvet M (1967) *La relation d'objet*. Payot, Paris

Boyer. L ; Debensason. D ; Siméoni. M-C ; El Khammar. M ; Robitail. S; Manuel. C; Auquier. P (2003). Information for the patient. Application of the law dated march 4, 2002. *Press Med.* 20; 32 (40): 1878-1881.

Brazelton TB (1983) Echelle d'évaluation du comportement néonatal. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* ; 31(2) : 61-96

Brossard-Légrand (1989) *Le sein ou la vie des femmes*. Ed Renaudot et compagnie, Paris

Brown RF, Butow PN, Juraskava I, Ribic K and coll. (2010) Sharing decisions in breast cancer care: Development of the decision analysis system for oncology to identify shared decision making during treatment consultations. *Health expect.*

Bruchon- Schweitzer M (2002) *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Dunod, Paris

Bruchon-Schweitzer M, Quintard B (2001). *Personnalités et maladies. Stress, coping et ajustement*. Dunod , Paris

Bruchon-Schweitzer M et coll (1998) Dépression et cancers. *L'approche de la psychologie de la santé. L'encéphale* ; 2 : 2-14

Bruchon-Schweitzer M et Dantzer R (1994) Introduction à la psychologie de la santé. PUF, Paris

Bruillon V (1995) Psychosomatique et différence des sexes. La place des femmes, Coll Recherches, Ed La découverte, Paris

Burgess C et al (2005) Depression and anxiety in women with early breast cancer : five year observational cohort study. British Medical Journal; 330: 702

Butow PN et al (1997) The dynamics of change : cancer patient's preferences for information, involvement and support. Annals of Oncology; 8: 857-863

Casagrande T (2004) Le respect du rapport bénéfice-risque versus la volonté du patient: Que dit la loi? Rev Francoph Psycho-Oncologie ; 4 : 180-181

Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V (1980) Information and participation preferences among cancer patients. Ann Intern Med 92(6): 832-836

Castel P (2005) Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. Revue française de sociologie ; 46 (3)

Chan Chee C, Beck F, Sapinho D, Guilber P (2005) La dépression en France. Enquête Anadep, INPES, Coll Etudes de santé, Paris

Charavel M, (2004) Participation au choix thérapeutique en oncologie. Revue Francoph Psycho-Oncologie ; 3(4) : 201-205

Charles C et al (1998) Doing nothing is no choice: lay constructions of treatment decision –making among women with early-stage breast cancer. Social Health Illness; 20: 71-95

Charles C et al (1997) Shared decision making in the medical encounter : What does it mean. Social Sci Med ; 44 : 681-692

Chasseguet-Smirgel J (1964) La sexualité féminine. Payot, Paris

Chochinov HM et al (1994) Prevalence of depression in the terminally ill : effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgement. Am J Psychiatr; 151:537-540

Code de déontologie médicale. Titre II. Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995.

Colleoni M, Mandala M, Peruzzotti G, Robertson C et al. (2000) Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs. Lancet ; 356 :1326-1327

Consoli SM (1996) L'hypertension artérielle essentielle. Information cardiologique ; 20(6) : 244-253

Contrada RJ et coll (1999) Personality and health, Handbook of personality theory and research, Guilford, New York

Cotton T, Locker AP, Jackson L, Blamey RW and Morgan DA (1991) A prospective study of patient choice in treatment for primary breast cancer. Eur J Surg Oncology; 17: 115-117

Couture-Lalande ME et al (2007) La thérapie de couple axée sur l'émotion (EFT) pour traiter les couples dont la femme a le cancer du sein : une étude exploratoire. Psycho-Oncologie ; 1 : 257-264

Cousson-Gélie F (2001) Breast cancer coping and quality of life: a semi-prospective study. European review of applied psychology; 50(3): 315-320

Dalton SO, Laursen TM, Ross L, Mortensen PB and Jhansen C, (2009) Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis : a nationwide, population-based study of cancer patients in Denmark from 1973 to 2003. J Clin Oncol; 27: 1440-1445

Daly MB, Lerman CL, Ross E, Schwartz MD et al. (1996) Gail model breast cancer risk components are poor predictors of risk perception and screening behavior. *Breast Cancer Res Treat*; 41: 59-70

Dash KB, Lerman CL, Cohen H, Belcher A and al. (2010) Affective differentiation in breast cancer patients. *J Behav Med*:

Dattore PJ, Shontz FC, Coyne L (1980) Premorbid personality differentiation of cancer and non cancer groups: a test of the hypothesis of cancer proneness. *J Consult Clin Psychol*; 48(3): 388-94

De Broca A (2004) Tension entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Ethique et santé* ; 1 : 42-44

Descartes R (1993) *Méditation métaphysiques*, Poche, GF Flammarion, Paris

Despres C (2012) Le renoncement aux soins pour raisons financières, analyse socio-anthropologique. DREES, 119, Mars.

De Unamuno M (1997) *Le sentiment tragique de la vie*. Folio essai, Paris

Dictionnaire Larousse (2012) *Le Petit Larousse Illustré*, Paris

Dielenseger Pet al (2001) L'information du patient. *Bulletin du cancer*; 1(1):8-9

Di Matteo MR and coll (1986) Relationship of physicians non-verbal communication skill to patient satisfaction, appointment non-compliance, and patient workload. *Health Psychology* 6: 575-81

Di Matteo MR and coll (1980) Predicting patient satisfaction from physicians' non verbal communication skills. *Medical care*; 18(4): 376-387

Dodwell DJ (1998) Adjuvant cytotoxic chemotherapy for early breast cancer : doubts and decisions. *Lancet*; 351 (9114): 1506-1507

Dolto F (1984) L'image inconsciente du corps. Seuil, Paris

Duric VM and coll (2007) Psychosocial factors and patient's preferences for adjuvant chemotherapy in early breast cancer. *Psychooncology*; 16(1): 48-49

Duric VM, Stocker M, (2001) Patient's preferences for adjuvant chemotherapy in early breast cancer: a review makes it worthwhile? *Lancet Oncol*; 2: 691-697

Duval S, Pierson A, Jouvent R (1997) L'approche clinico-expérimentale de la personnalité. *Bulletin de la Fédération Française de Psychiatrie* ; 12

Edery L (2011) Facteurs psychologiques impliqués dans l'annonce du diagnostic de cancer. *Annoncer un cancer* : 81-94.

Edery L, Bacqué M-F (2010) Adjuvant Chemotherapy in Breast Cancer. Do you agree or not ? Patients Decision Making Factors. *Psycho-Oncology* 19 (Suppl. 2) : 1- 313 : 31

Edery L Bacqué M-F (2009) The Multidisciplinary Therapeutic Decision and the Mentalization of the Choice of the Treatment of Cancer Patients. *Psycho-Oncology* 18 (Suppl.2) SI-S330 : S13.

Edery L (2008) La confiance des patients envers le monde médical lors de la récurrence. *Médecine et nutrition*, 44(4), 173-183, 2008.

Emmanuel EJ et al (1992) Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*; 267: 2221-2226

Encyclopédie Larousse (2008) Grand Larousse encyclopédique 2 volumes. Broché, Paris

Engler NS (1997) Stress, Anxiety and coping: The multidimensional Interaction Model. Canadian psychology; 38(3): 136-153

Espness G (1996) The type to construct and personality traits: Aggression, Hostility, Anxiety and Depression. Personality and individual differences; 20(5), 641-648

Engelhardt T (1986) The foundation of bioethics, Oxford University Press, New York

Fallowfield LJ and coll (1990) What are the psychological factors influencing attendance, non-attendance at a breast screening center. Journal of the Royal Society of Medicine; 83: 547-551

Feltsen G (1996) Five factors analysis of buss-durkee inventory neurotic hostility factors: implications for health psychology. Journal of personality assessment; 67: 179-194

Fervers B et al (2003) Le projet SOR SAVOIR Patient : Outil d'information et de dialogue à destination des patients et de leurs proches ; Rev Francoph Psycho-Oncologir ; 4 : 132-138

Fischer GN (2002) Traité de psychologie de la santé. Dunod, Paris

Folkman S and al (1986) Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal and encounter outcomes. Journal of personality and social psychology; 5: 992-1003.

Folkman S (1982) Personal control and stress and coping process: A theoretical analysis. Journal of personality and social psychology; 46: 839-852.

Freud S (2010) Trois essais sur la théorie sexuelle. Broché, Paris

Freud S (1904) Cinq leçons de psychanalyse. Broché, Paris, 2010

Freud S (1967) Abrégé de psychanalyse. PUF, Paris



Freud S (1967b) L'interprétation des rêves. PUF, Paris

Freud S (1926) Inhibition, symptôme et angoisse. PUF, Paris

Freud S (1915/17) Deuil et mélancolie in Métapsychologie. Gallimard, Paris, 1968.

Friedman HS and Booth-Kewley S (1987) The disease-prone personality: A meta-analytic view of the construct. *American psychology*; 42:539-555

Gattelari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH, (2002) When the treatment is not cure : are cancer patients equipped to make informed decisions ?. *J Clin Oncol*; 20: 503-513

Glaser R et al (2008) Stress hormones and immune function. *Cellular Immunology* ; 252 (1-2) : 16-26

Golse B (1995) L'autisme infantile en France en 1994. *La psychiatrie de l'enfant* ; 28 (2) : 463-476

Golse B (1998) Du corporel au psychique. *Journal de la psychanalyse de l'enfant* : 23 : 113-119

Grassi L and Uchitomi Y (2005) Dépression et troubles dépressifs chez les patients atteints de cancer, 5<sup>th</sup> IPOS

Grossarth-Maticek R et Eysenck H (1990) Personality, stress and disease: description and validation of a new inventory. *Psychological reports*; 66: 355-373

Hall JA and Roter DL (1998) Medical communication and gender: A summary of research. *J Gend Specif Med*; 1(2): 39-42

Hall JA and Roter DL (1996) Patient gender and communication with physicians: Results of a community-based study. *Women Health*. 1: 77-95

Hall JA and coll (1994) Satisfaction, gender, and communication in medical visits. Med Care; 32: 1216-123

Hall JA and Lloyd C (1990) Non-verbal communication in a health care setting. Br J Occup Ther; 53(9): 383-386

Hall JA and coll (1988) Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. Med Care; 26: 657-675

Hamtat O (2010) L'obligation d'information des patients en matière d'actes chirurgicaux. Edition Les études hospitalières

Harter M, Baumeister H, Reuter K, Jacobi F et al. (2007) Increased 12 month prevalence rates of mental disorders in patients with chronic somatic diseases. Psychother Psychosom; 76: 354-360

Hardman A and coll (1989) The recognition of psychiatric morbidity on a medical oncology ward. J Personality Res; 33: 235-239

Harrigan JA and Rosenthal R (1983) Physicians' head and body positions as determinants of perceived rapport. Med Care; 13: 496-509

Héritier F (1996) Masculin/Féminin. La pensée de la différence. Odile Jacob, Paris

Hirsch E (2005) Quelle vie pour le couple après le cancer ? Le couple et la sexualité. Rev Francoph Psycho-Oncologie ; 4(3) : 201-206

Hoarau H et al (2000) Approche anthropologique du vécu de la radiothérapie. Cancer Radiother ; 4 : 54-59

Hoerni B (2002) Participation des patients à la décision en cancérologie. Bull Cancer ; 89(10) : 904-907

Hoerni B, Saury R (1998) Le consentement. Information, autonomie et décision en médecine , Broché, Paris

Honda K and Goodwin RD, (2004) Cancer and mental disorders in a national community sample: findings from the national comorbidity survey. *Psychother Psychosom*; 73: 235-242

House A, Stark D (2002) Anxiety in medical patients. *Br Med J*; 325(7357):207–209

Irwin E et al (1999) Offering a choice between two adjuvant chemotherapy regimens: A pilot study to develop a decision aid for women with breast cancer. *Patient Education and Counselling*; 37: 283-29

Israel L (1968) Le médecin face au malade. Dessart, Bruxelles

Jansen SJT, Otten W and Stiggelbout AM (2006) Factors affecting patient's perception of choice regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*; 99: 35-45

Jansen SJT et al (2004) The impact of the perception of treatment choice on satisfaction with treatment, experiences chemotherapy burden and current quality of life. *British Journal of Cancer*; 91: 56-6

Jansen SJT, Kievit J, Nooij MA and coll (2001) Patient's preferences for adjuvant chemotherapy in early-stage breast cancer: is treatment worthwhile? *British Journal of Cancer*; 84(12): 1577-1585

Jansen MA and Muenz LR. A retrospective study of personality variables associated with fibrocystic disease and breast cancer. *Journal of psychosomatic research*; 28(1): 35-42, 1984.

Jaunait A (2003) Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques* ; 3 (11)

Jeammet Ph, Reynaud M, Consoli SM (1996) Psychologie médicale, Abrégés, Paris : Masson

Kaufman JC (1998) Corps de femme, regards d'homme. Sociologie des seins nus. Pocket, Paris

Katz J (1984) The silent world of doctor and patient. New York: Free Press

Keating NL, Guadagnoli E, Landrum MB, Bordas C and Weeks JC (2002) Treatment decision making in early-stage breast cancer : should surgeons match patients' desired level of involvement?. J Clin; 20:1473-1479

Keller PH (2000) Médecine et psychosomatique, Flammarion, Paris

Kiecolt-Glaser JK and Glaser R (1986) Psychological influences on immunity. Psychosomatics; 27(9): 621-624

Kiklovack T, Djurdjevic A (2010) Psychological aspects of the cancer patients' education: thoughts, feelings, behavior and body reactions of patients faced with diagnosis of cancer. J BUON; 15(1): 153-156

Kneier AW and Temoshok L (1984) Repressive coping reactions in patients with malignant melanoma as compared to cardiovascular disease patients. J Psychosom Res; 28(2): 145-155

Königsberg RD, (2011) Times, June 02: 7-10

Lacan J (1966) Séminaire XIV : La logique du fantasme, Seuil, Paris

Lacan J (1960) Le séminaire : L'éthique de la psychanalyse, livre VII. Seuil, Paris

Lambrichs LL, (2011) Le livre de Pierre. Psychisme et cancer. Seuil, Paris

Landry-Datté N (2002) Commeny annoncer le diagnostic de cancer ? Soins ; 663 : 36-38

Laurier D (2005) Les différentes preuves possibles de la délivrance de l'information au patient. Concours médical 127(21) : 1157-1158

Lazarus RS (1991) Emotion et adaptation. Oxford University, New York

Lazarus RS and Folkman S (1986) Transactional theory and research on emotions and coping. European Journal of Personality; 1: 141-170

Lazarus RS and Folkman S (1984) Stress, appraisal and coping. Springer, New York

Le Breton D (1992) La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain, Métailié, Paris

Le Breton D (1990) L'anthropologie du corps et modernité, PUF, Paris

Lee MS et al (1992) Mastectomy or conservation for early breast cancer : psychological morbidity. Eur J Cancer; 28: 1340-1344

Leshan L (1996) An emotional life-history pattern associated with neoplastic disease. Annals of the New York academy of sciences; 125(3): 780-793

Levinas E (1984) Ethique et infini, Broché, Paris

Lindley C, Vasa S, Sawyer WT and Winer EP (1996) Quality of life and preferences for treatment following systemic adjuvant therapy for early breast cancer. J Clin Incol; 16: 1380-87

Llewellyn-Thomas HA. (1997) Investigating patients' preferences for different treatment options. Can J Nurs Res; 29: 45-64

Loi Huriet 9 août 2004 remplaçant la loi Huriet du 20 décembre 1998, Code de la santé publique.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002. Droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, 5 mars 2002.

Loi 70-1318 du 31 décembre 1970 portant sur la réforme hospitalière.

Maguire P and Faulkner A (1988) Communicate with patients : Two handling uncertainty, collusion and denial. British Medical Journal: 297; 972-974

Malher M, Pine F et Bergman A (1980) La naissance psychologique de l'être humain. Payo, Paris

Maunsell E and coll (1996) Randomized trial of a psychologic distress screening program after breast cancer: Effects on quality of life. J Clin Oncol: 14:745-755

Massie MJ (2004) Prevalence of depression in patients with cancer. J Natl Cancer Inst Monogr; 32: 57-71

Mazarena C et al (2003) Cancer, dépression et anxiété. Ann Med Psychol; 161: 140-146

Mazur DJ (2003) Influence of the law on risk and informed consent. Br Med J; 327: 731-734

Memeteau G (2002) Cours de droit médical. Les Etudes Hospitalières, Broché, Paris

Mialet JP (1999) L'attention. PUF, Paris

Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M et al, (2011) Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care

settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet oncology*; 12(2): 160-174

Mitchell AJ et al (2008) Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders-preferences of cancer specialists and non-specialists. *Psychooncology*; 17: 226-236

Moumjid N, Carrère MO, Charavel M, (2003) Clinical issues in shared decision-making applied to breast cancer. *Health expectations*; 6: 222-227

O'Brien MA, Whelan TJ, Charles C and coll (2008) Women's perceptions of their treatment decision-making about breast cancer treatment. *Patient Educ Cons*; 73(3): 431-6

PACTIS. Cancer du sein : nouvel éclairage sur la perception de la maladie et sur la qualité des soins. Pfizer, nov. 2005.

Parker PA and coll (2001) Breaking bad news about cancer : patient's preferences for communication. *J Clin Oncol* ; 19 : 2049-2056

Parsons T (1951) *The social system*. Free press, Glencoe, United States

Patten SB et al (2005) Long-term medical conditions and major depression : strength of association for specific conditions in the general population. *Clin J Psychiatry*; 50: 195-202

Paulhan I et Bourgeois M (1995) *Stress et coping. Les stratégies d'ajustement à l'adversité* Nodule PUF, Paris

Pedersen AE, Sawatzky JA, Hack TF (2010) The sequelae of anxiety in breast cancer: a human response to illness model. *Oncol Nurs Forum*; 37(4): 469-46-75

Pedinielli JL et Bretagne P (2002) *Les névroses*. Nathan Université, Paris

Pedinielli JL (1992) Psychosomatique et alexithymie, PUF, Paris

Phipps LL, Cuthill JD (2002) Breaking bad news: a clinician's view of literature. *Ann R Coll Physicians Sup Can*; 35(5):287-293

Phipps S and Zinn AB (1986) Psychological response to amnioscentesis. Effect of coping style. *American Journal of medical genetics*; 25: 143-148

Polsky D et al (2005) Longterm risk for depressive symptoms after a medical diagnosis. *Arch Intern Med*; 165: 1260-1266

Prieto JM et al. (2002) Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *J Clin Oncol*; 20: 1907-1917

Projet de loi sur la modernization du système de santé. Ministère de la santé, 30 mai 2000.

Protière C, Viens P, Genre D, Cowen D and coll. (2000) Patient participation in medical decision-making : A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Annals of oncology*; 11: 39-45

Protière C, Moatti JP, Maraninchi D et Viens P (1998) Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique. *Bull Cancer* ; 85 : 173-179

Pucheu S, Consoli SM, Landi B et Lecomte T (2005) Personnalité, représentations et adaptation à la maladie cancéreuse: étude comparative; *Rev Francoph Psycho-oncologie* ; 4 : 268-277

Radvin PM et al. (1998) Survey of breast cancer patients concerning their knowledge and expectations of adjuvant therapy. *J Clin Oncol*; 16: 515-521

Rameix S (1998) Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Broché, Paris



Rameix S (1997) Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients. Laënnec ; 10-15

Razavi D et Delvaux N (2008) Précis de psycho-oncologie de l'adulte. Masson, Paris

Razavi D et Delvaux N. (2002) Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du patient cancéreux. Masson, Paris

Rosenzweig M (1991) Psychophysiologie. InterEditions, Paris

Rowse GJ et al (1992) Endocrine mediation of psychosocial stressor effects on mouse mammary tumor growth. Cancer letters; 65(1): 85-93

Sargos P (1997) Modalités, preuves et contenu de l'information que le médecin doit à son patient. Medd.Droit info. Ethique juridique prat., 27 :1-3

Sauvy A (1949) Le pouvoir et l'opinion. Puyot, Paris

Schaeffer J, (1997) le refus du féminin. PUF, Paris

Schover LR (1991) The impact of breast cancer on sexuality, body image and intimate relationships. CA Cancer J Clin; 41: 112-120

Senon JL et Jonas C (2004) Responsabilité médicale et droit du patient en psychiatrie, Elsevier, Paris

Simes RJ, Coates AS, (2001) Patient preferences for adjuvant chemotherapy of early breast cancer: how much benefit is needed? J Natl Cancer Inst Monogr

Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P and al. (1990) Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. Br Ed J; 300:1458-60

Somer E and al (1996) Psychological adaptation of anxiety disorder patients following repeated exposure to emergency situations. *Journal of traumatic stress*; 9(2): 207-221

Song S. *la maladie comme métaphore*. Seuil, Paris, 1979.

Stark DP, Kieley M, Smith A, Velikova G and al (2002). Anxiety disorders in cancer patients: Their nature, associations and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology*; 20: 3137-48

Stark DP, House A (2000) Anxiety in cancer patients. *Br J Cancer*; 83(10):1261–1267

Stewart M and coll (1995) *Patient-centered medicine: Transforming the clinical method*. Thousand Oaks. Sage Publication, Californy

Stone SV and Costa PT (1990) Disease-prone personality and distress-prone personality: The role of neuroticism in CHD. *Personality and disease*, Friedman, NY

Street RL and Buller DB (1988) Patients' characteristics affecting physician-patient nonverbal communication. *Hum Comm Res*; 15: 60-90

Street RL and Buller DB (1987) Nonverbal response patterns in physician-patient interactions: A functional analysis. *J Nonverbal Behav* 11(4): 243-253

Surbon A. (2001) Ethical implications of genetic testing for breast cancer susceptibility. [Crit Rev Oncol Hematol.](#); 40(2):149-57

Sutherland HJ et al (1989) Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of royal society of medicine*; 82: 260-263

Sutherland HJ (1998) What attitudes and beliefs underlie patients' decisions about participating in chemotherapy trials ? *Med Decis Making* ; 18 :61-69

Sylvester SH (1993) General practitioner's attitudes to professional reaccreditation. *BMJ* 9; 307 (6909) : 912-4.

Taquet A (2005) Cancer du sein et sexualité. *Rev Francoph Psycho-Oncologie* ; 4(3) : 170-174

Temoshok L (1990) On attempting to articulate the biopsychosocial model : psychological-physiological homeostasis. In *Personality and disease*, Friedman, NY

Temoschock L, Heller BW et coll (1985) The relationship of psychosocial factors of prognostic indicators in cutaneous malignant melanoma. *Journal of psychosomatic research*; 29(2): 139-153

Van Der Leeuw PJ (1971) On the development of the concept of defense. *International Journal of psychoanalysis*; 52: 51-58

Van Heck GL (1997) Personality and physical health : toward an ecological approach to health-related personality research. *European journal of personality*; 11: 415-443

Vennin P, Hecquet B, Marcuzzi I and Demaille MC, (1995) Cancer du sein: l'information en question(s). Enquête auprès des patients et des médecins d'un Centre de Lutte Contre le Cancer. *Bull Cancer*, Paris,

Vitaliano P and al (1985) The ways of coping check-list: Revision and psychometric properties. *Multivariate behavior research*; 20:3-26

Vogel BA et al (2008) Concordance between patients' desired and actual decision-making roles in breast cancer care. *Psychooncology*; 17(2): 182-189

Waraich P et al (2004) Prevalence and incidence studies of mood disorders: a systematic review of the literature. *Can J Psychiatry*; 19: 124-138

Weijmar Schultz WCW and coll (2003) Sexuality, intimacy and gynecological cancer. J Sex Marital Ther; 29: 122

Withney SN (2003) A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. Med Decis Making; 23: 275-280

Wolkenstein P et coll (2002) La relation médecin-malade. L'annonce d'une maladie grave. La formation du patient atteint de maladie chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale. Ann Dermatol Venereol ; 129 : 257-259

Zimmerman C, Baldoc C and Molino A (2000) Framing of outcome and probability of recurrence: Breast cancer patient's choice of adjuvant chemotherapy (ACT) in hypothetical patient scenarios. Breast Cancer Res Treat; 60: 9-14

[http://www.oncolor.org/referentiels/sein/sein\\_ttt Oncogenet.htm](http://www.oncolor.org/referentiels/sein/sein_ttt Oncogenet.htm)

<http://www.adjuvantonline.com>

[http://www.invs.sante.fr/estimations\\_cancer/index.html](http://www.invs.sante.fr/estimations_cancer/index.html)

# ANNEXES

ANNEXE 1 : Entretien semi directif enregistré auprès des patientes avec le psychologue-chercheur suite à la consultation d'information

ANNEXE 2 : Grille d'observation des comportements non-verbaux

ANNEXE 3 : Grille d'interprétation des comportements non-verbaux

## **ANNEXE 1**

### **ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF DESTINE AUX PATIENTES**

#### **Au quotidien**

1. Qu'est-ce vous amène dans la vie quotidienne à faire un choix ?
2. Est-ce que vous vous impliquez dans vos prises de décision ?

#### **Santé**

3. Dans cette situation, qu'est-ce qui vous a amené à faire ce choix de prise en charge ? (chimiothérapie adjuvante)
4. Est-ce réfléchi ?
5. Avez-vous été aidée ?
6. ça vous a paru évident ?

## ANNEXE 2

### GRILLE D'OBSERVATION DES COMPORTEMENTS NON VERBAUX DU MEDECIN

Temps	Comportements (associations-chrono-intensité)
T1	
T2	
T3	
T4	
T5	
T6	
T7	
T8	
T9	
T10	
T11	
T12	
T13	
T14	
T15	
T16	
T17	
T18	
T19	
T20	
T21	
T22	
T23	
T24	
T25	
T26	

T27	
T28	
T29	
T30	
T31	
T32	
T33	
T34	
T35	
T36	
T37	
T38	
T39	
T40	
T41	
T42	
T43	
T44	
T45	
T46	
T47	
T48	
T49	
T50	
T51	
T52	
T53	
T54	
T55	
T56	
T57	
T58	
T59	



T60	
T61	
T62	
T63	
T64	
T65	
T66	
T67	
T68	
T69	
T70	
T71	
T72	
T73	
T74	
T75	
T76	
T77	
T78	
T79	
T80	
T81	
T82	
T83	
T84	
T85	
T86	
T87	
T88	
T89	
T90	

## ANNEXE 3

### GRILLE DES COMPORTEMENTS NON VERBAUX DU MEDECIN

<i>N°</i>	<i>Comportements</i>	<i>Présence</i>	<i>Etape de la consultation</i>	<i>Associé à d'autre(s) comportement(s)</i>	<i>Durée/ Fréquence</i>
2	-Positionner face au patient				
3	-Positionner légèrement de côté par rapport au patient				
4	-Positionner plus bas que le patient				
5	-Regard dirigé vers le patient				
6	-Fixation du regard sur le patient				
7	-Temps du regard dans les yeux du patient	CHRONO			
8	-Regarde fréquemment sa montre				
9	-Evitement du contact visuel				
10	-Le regard du médecin orienté ailleurs	10D : dossier			
11	-Acquiescement de la tête en réponse au patient				
12	-Expressivité faciale	+ positive - négative			
13	-Orientation du visage vers				

	le patient	
<b>14</b>	-Relaxation du menton	
<b>15</b>	-Sourire	Intensité
<b>16</b>	-Orientation du buste vers le patient	
<b>17</b>	-Inclinaison du buste vers l'avant	
<b>18</b>	-Inclinaison du buste vers l'arrière	
<b>19</b>	-Inclinaison de la tête	
<b>20</b>	-Contact cutané avec le patient	
<b>21</b>	-Croise les bras	+ croisés - décroisés
<b>22</b>	-Croise les jambes	+ croisées - décroisées
<b>23</b>	-Mains et poignés crispés	
<b>24</b>	-Gestes fréquents	
<b>25</b>	-Mains et doigts relâchés	
<b>26</b>	-Position symétrique des mains	
<b>27</b>	-Les mains jointes	
<b>28</b>	-Interruption du discours du patient	
<b>29</b>	-Voix forte et chaleureuse	
<b>30</b>	-Ton grave et varié	
<b>31</b>	-Changements d'intonation	
<b>32</b>	-Pauses dans le discours	
<b>33</b>	-Parle seulement si le patient le regarde	
<b>34</b>	-Attend la réponse du patient	CHRONO

<b>35</b>	-Accepte les silences	CHRONO
<b>36</b>	- Renforcement positif du discours	(réassurance)
<b>37</b>	-Se dirige vers la porte en parlant	
<b>38</b>	-Utilisation du logiciel	
<b>39</b>	-Ecran de l'ordi dirigé vers le patient	39L : logiciel 39M : Magnéto 39R : Radio-scanner
<b>40</b>	-Ecran dirigé vers le médecin	40L : logiciel 40M : Magnéto 40R : Radio-scanner

## Analyse psychodynamique de la relation médecin-malade lors de la prise de décision thérapeutique chez des patientes atteintes d'un cancer du sein.

### Refus ou acceptation de la chimiothérapie adjuvante?

#### RESUME

**Objectifs:** Cette thèse étudie les aspects conscients et inconscients de la prise de décision thérapeutique, proposée par l'oncologue lors d'un entretien, par des patientes atteintes d'un cancer du sein. Ces patientes ont toutes subi une chirurgie curative de leur cancer et peuvent toutes bénéficier potentiellement d'une chimiothérapie adjuvante. La décision pourra être positive ou négative aux yeux du médecin, mais sa perception ne correspond pas à l'issue finale du processus psychique toujours en cours d'élaboration chez la patiente. Contrairement à la littérature internationale nous avons choisi de ne pas nous focaliser sur les éléments manifestes du choix thérapeutique mais d'explorer aussi les possibilités d'adaptation et de défenses inconscientes, lors de l'annonce du traitement des patientes, en fonction de leur personnalité. Cette approche clinique holistique montre que 4 grands co-facteurs interviennent dans la prise de décision de la patiente.

**Matériel et Méthodes :** Cette étude clinique longitudinale compare les facteurs psychologiques dans la prise de décision, en consultation avec l'oncologue, de 50 patientes suivies pour un cancer du sein.

**Résultats :** 82 % des patientes ont accepté la chimiothérapie adjuvante et 18 % l'ont refusée. Le groupe Adhésion manifeste surtout une réaction dépressive alors que chez le groupe Refus, prédominent les traits de personnalité hostiles. L'anxiété, significativement plus élevée dans le groupe Adhésion que dans le groupe Refus, semble liée à la répression des émotions des malades qui se soumettent à la proposition médicale. Les patientes qui refusent le traitement expriment, au contraire, verbalement leurs émotions hostiles à l'égard des médecins et de la Médecine.

**Conclusion :** L'adaptation des modes de communication du médecin, et la connaissance plus approfondie des traits de personnalité des patients pourraient faciliter le niveau de participation des patients à leur protocole thérapeutique.

**Mots clés :** Stratégies psychiques d'adaptation à l'annonce du traitement -Information médicale sur la chimiothérapie adjuvante du cancer du sein-Comportements non-verbaux-Relation médecin-malade-Rapport bénéfices-risques

## ABSTRACT

**Purposes :** This thesis studies the conscious and unconscious aspects of the therapeutic decision-making, suggested by oncologist during consultation, by patients affected by breast cancer. All patients had a curative surgery of their cancer and they can benefit from adjuvant chemotherapy. In the eyes of physician the decision can be positive or negative but its perception does not correspond to ultimate's outcome of the psychic process, in progress, of patient elaboration. The international literature focus on obvious elements of patients' therapeutic choice during therapeutic disclosure. In addition, our study investigates the possibilities of adaptation and unconscious defenses according to their personality.

This holistic clinical approach shows that 4 mains co-factors involve in patient's decision-making.

**Population and methods :** This is a comparative and longitudinal clinical research of the medical consultation with 50 patients. Patients psychological factors of the decision-making has been registered and analysed.

**Results :** 82% of patients have accepted adjuvant chemotherapy while 18% refused it. The Adhesion group had mainly a depressive reaction while the Refusal group had predominant hostile personality traits. The anxiety was significantly higher in the Adhesion group than in the Refusal. Adhesive patients seemed to repress their emotions when accepting the treatment while Refusal group expressed emotions in words.

**Conclusion :** Adaptation of the physicians communication and investigation of patients personality should enhance the decision-making of patients when they must decide or not of treatment continuation despite secondary effects.

### Key words

Coping strategies in treatment disclosure-Medical information upon breast cancer information-Non verbal behaviors-Physician-patient relation-Risk-Benefit ratio

RESUME

**Objectifs :** Cette thèse étudie les aspects conscients et inconscients de la prise de décision thérapeutique, proposée par l'oncologue lors d'un entretien, par des patientes atteintes d'un cancer du sein. Ces patientes ont toutes subi une chirurgie curative de leur cancer et peuvent toutes bénéficier potentiellement d'une chimiothérapie adjuvante. La décision pourra être positive ou négative aux yeux du médecin, mais sa perception ne correspond pas à l'issue finale du processus psychique toujours en cours d'élaboration chez la patiente. Contrairement à la littérature internationale nous avons choisi de ne pas nous focaliser sur les éléments manifestes du choix thérapeutique mais d'explorer aussi les possibilités d'adaptation et de défenses inconscientes, lors de l'annonce du traitement des patientes, en fonction de leur personnalité. Cette approche clinique holistique montre que 4 grands co-facteurs interviennent dans la prise de décision de la patiente.

**Matériel et Méthodes :** Cette étude clinique longitudinale compare les facteurs psychologiques dans la prise de décision, en consultation avec l'oncologue, de 50 patientes suivies pour un cancer du sein.

**Résultats :** 82 % des patientes ont accepté la chimiothérapie adjuvante et 18 % l'ont refusée. Le groupe Adhésion manifeste surtout une réaction dépressive alors que chez le groupe Refus, prédominent les traits de personnalité hostiles. L'anxiété, significativement plus élevée dans le groupe Adhésion que dans le groupe Refus, semble liée à la répression des émotions des malades qui se soumettent à la proposition médicale. Les patientes qui refusent le traitement expriment, au contraire, verbalement leurs émotions hostiles à l'égard des médecins et de la Médecine.

**Conclusion :** L'adaptation des modes de communication du médecin, et la connaissance plus approfondie des traits de personnalité des patients pourraient faciliter le niveau de participation des patients à leur protocole thérapeutique.

**Mots clés :** Stratégies psychiques d'adaptation à l'annonce du traitement -Information médicale sur la chimiothérapie adjuvante du cancer du sein-Comportements non-verbaux-Relation médecin-malade-Rapport bénéfices-risques

ABSTRACT

**Purposes :** This thesis studies the conscious and unconscious aspects of the therapeutic decision-making, suggested by oncologist during consultation, by patients affected by breast cancer.

All patients had a curative surgery of their cancer and they can benefit from adjuvant chemotherapy.

In the eyes of physician the decision can be positive or negative but its perception does not correspond to ultimate's outcome of the psychic process, in progress, of patient elaboration.

The international literature focus on obvious elements of patients' therapeutic choice during therapeutic disclosure. In addition, our study investigates the possibilities of adaptation and unconscious defenses according to their personality.

This holistic clinical approach shows that 4 mains co-factors involve in patient's decision-making.

**Population and methods :** This is a comparative and longitudinal clinical research of the medical consultation with 50 patients. Patients psychological factors of the decision-making has been registered and analysed.

**Results :** 82% of patients have accepted adjuvant chemotherapy while 18% refused it. The Adhesion group had mainly a depressive reaction while the Refusal group had predominant hostile personality traits. The anxiety was significantly higher in the Adhesion group than in the Refusal. Adhesive patients seemed to repress their emotions when accepting the treatment while Refusal group expressed emotions in words.

**Conclusion :** Adaptation of the physicians communication and investigation of patients personality should enhance the decision-making of patients when they must decide or not of treatment continuation despite secondary effects.

**Key words**

Coping strategies in treatment disclosure-Medical information upon breast cancer information-Non verbal behaviors-Physician-patient relation-Risk-Benefit ratio

---

PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOPATHOLOGIE, PSYCHO-ONCOLOGIE

---

LABORATOIRE SUBJECTIVITE, LIEN SOCIAL, MODERNITE

Faculté de psychologie-12 rue Goethe-67000 Strasbourg