



**Bénédicte Panes-Ruedin**

Soins en Oncologie Suisse

Mars 2016

# L'incertitude au cœur du consentement

**Cancer du sein et refus de(s)  
thérapie(s) post chirurgicale(s)**

Tableaux de Sabine Germanier



Institut et  
Haute Ecole de la Santé  
**La Source**  
Lausanne



# Plan de présentation

1. Naissance des consultations infirmières pour le cancer du sein
2. Constat et questions soulevées par l'exercice
3. Recherche-action (Diplôme des Hautes Etudes des Pratiques Sociales)
4. Conclusions de la recherche
5. Recommandations pour la pratique

# 1) Nouvelle fonction: navigation incertaine

Accompagnement des femmes  
dans leurs parcours de soins



Intégration dans l'itinéraire  
clinique. Pérennisation du rôle



Posture à l'égard des femmes  
et de l'institution

# Cheminer avec les personnes

Histoire de Lise

Histoire de  
Françoise et des  
autres femmes



# Jusqu'au rêve...

- En équilibre entre satisfaction des patientes et des proches, confiance des professionnels, philosophie de soins
- Fragilité devant les femmes qui refusent le(s) traitement(s)

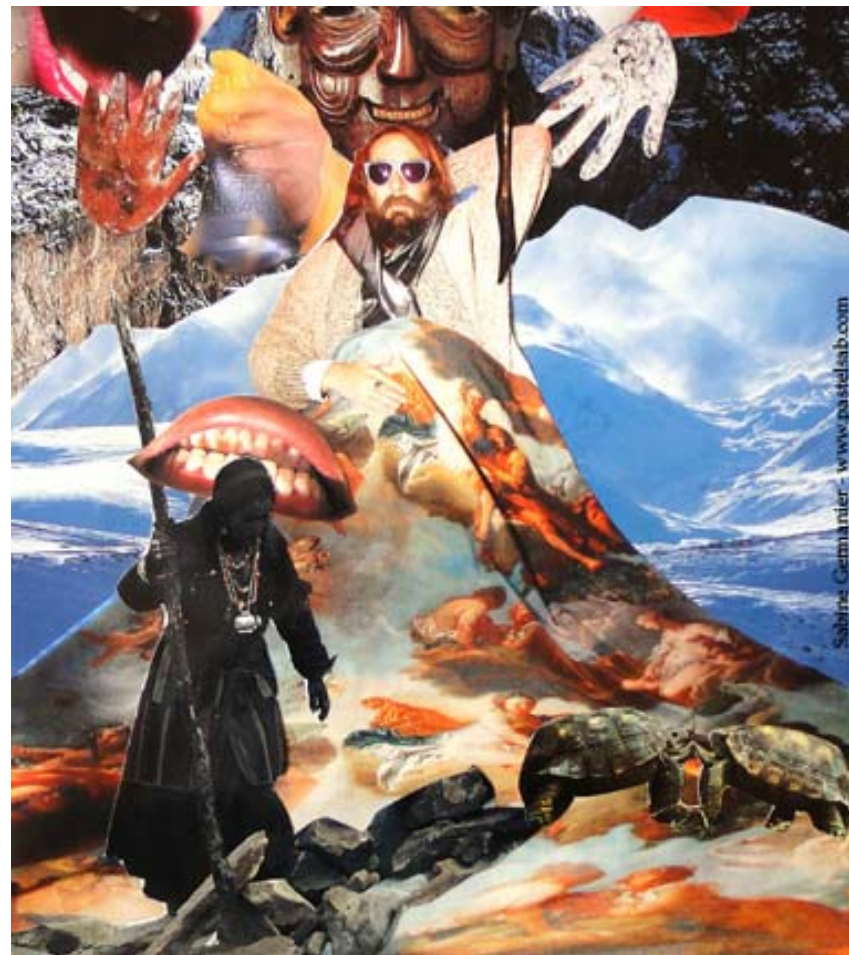
## 2) Constat

- Les patients qui refusent le(s) traitement(s) sont souvent décrits comme des êtres suicidaires ou n'ayant pas une idée claire de leur situation, voire comme des « mauvais malades »
- L'exercice d'une médecine « à visage humain » consiste à accepter la coexistence de deux vérités - tout aussi vraies et justes - celle de la médecine et celle du patient (Gros, 2009), même si le projet consiste à refuser les propositions thérapeutiques (Dominicé, Favario & al, 2000)

# Autour des traitements

- Les personnes disposent-elles toujours de la possibilité de faire le meilleur choix pour leur santé (éléments médicaux – origine sociale)?
- L'impact de l'annonce du cancer peut-il perturber les réflexions (période de profonde incertitude) et faire prendre des décisions contraires à son désir profond ou à son intérêt?
- **La consultation infirmière influence-t-elle, d'une manière ou d'une autre, le choix des personnes?**

Ne porte-t-on pas préjudice aux personnes en leur permettant de faire plus librement des choix possiblement délétères pour leur santé ?





# Découvertes surprenantes

- Nombre de femmes concernées / peu d'études
- Problème de santé publique ?



# 3) Démarche de recherche-action

Points de départ:

- Comment se fait-il que des femmes arrivent à vivre sans recourir à toutes les thérapies recommandées?
- La peur de la récurrence est-elle moins forte chez ces femmes?



# Concepts retenus

**Le consentement.** A la base de toute démarche éthique. Demande un profond respect des positions des personnes (Marzano, 2006), sans menace directe ou masquée (Cossart & al, 2005). Il n'est l'expression d'un libre choix qu'à partir du moment où il comprend la liberté de décliner ce qui est proposé, quelles qu'en soient les conséquences (Cossart & al, 2005)

**L'incertitude** renvoie aux limites des connaissances médicales. Elle est partie prenante d'un consentement libre et éclairé. Tant le partage de **l'incertitude** que celui du savoir participe à la construction de la confiance (Ceccaldi, 2013)

# Méthodologie

- Démarche participative, qualitative et exploratoire, fondée sur l'expérience de huit femmes qui ont refusé un ou plusieurs traitements proposés après la chirurgie
- Etude filmée, reposant sur deux questions: les raisons du refus de traitement et le rapport à l'incertitude
- *Cinq femmes ont des enfants de moins de vingt ans*
- *Cinq femmes sont en couple*
- *Quatre femmes ont déjà connu la maladie*

# Définitions de la santé

- Vie exempte de maladie dans le ici et maintenant. Pas de projection dans le futur, jugé incertain et trop anxiogène
- Reconnaissance du risque de récurrence. Mais mise à distance de la peur
- Sentiment de guérison (contraire aux discours médicaux). Confiance dans leur corps



# Rapport aux traitements

- Destructeurs, peut-être à l'origine de nouvelles maladies. Susceptibles de péjorer la qualité de vie
- Incertains quant à leur efficacité et à leur utilité (préventifs, sentiment de guérison). Parfois acceptés, sans explication « rationnelle »
- Admis pour les autres



# Etre actrice de sa santé

- Diminue l'angoisse générée par la maladie. Participe à mieux faire face à l'incertitude
- Favorise l'adoption d'attitudes propices à la santé (sport, gestion du stress, etc.)
- Permet de s'impliquer librement et activement à la personnalisation et / ou au refus de(s) thérapie(s). Importance du lien





# La place des croyances

- Des flashes, évidences ou sensations vont être à l'origine des décisions. Les « croyances » concurrencent le « savoir médical »
- La maladie est souvent perçue comme une suite « logique ». Trouver une explication à la maladie peut être un frein contre l'angoisse et une réponse à la détresse possible engendrée par l'incertitude médicale

# Entre savoir et croyances

Françoise explique : « Il y a des événements qui sont venus me dire : oui c'est ça (...) la tumeur est venue pour me dire quelque chose (...). C'est l'évidence dans une fraction de seconde puis après paf on repart dans le mouvement de la vie, assaillie par mille et une questions. »

# Consentement libre et éclairé?

- Solitude
- Pressions familiales
- Justifications (tribunal)
- Insistance médicale (bienveillance médicale) - Lutte
- Information suffisante

# Incertitude?

- Les femmes ont entendu que la médecine ne détient pas toutes les solutions. L'incertitude est reconnue comme inhérente à la maladie mais aussi à la vie. Elle peut être vécue comme terriblement angoissante, parfois inacceptable et a certainement motivé certains refus
- L'incertitude représente aussi une ouverture à d'autres possibles, à l'espoir

## 4) Conclusions de la recherche

Confirmation des hypothèses recensées dans la littérature:

- Peur des effets adverses (altération QDV)
- Sentiment de ne plus être malade
- Importance des croyances, qui prédisent l'adhésion aux thérapies, aux médecines complémentaires et déterminent le niveau d'espoir dans la réussite des traitements (Razavi & al, 2008)

- Incertitude médicale angoissante. La recherche de sens sécurise et permet de se sentir mieux armé. Reconnaissance de la force du psychisme (Gros, 2009)
- Conscience des conséquences possibles. Mouvement constant entre savoir et croyances (De Broca, 2014)

## 5) Recommandations pour la pratique

- Nécessité d'augmenter le soutien des femmes potentiellement confrontées aux effets adverses. Discours médical à axer davantage sur les bénéfices?
- Réflexions approfondies autour du consentement et de ce qu'il sous-entend. Remettre le droit et l'éthique au centre des réflexions

- Reconnaissance de la singularité des personnes et instauration d'un dialogue sincère. Restaurer autonomie et dignité
- Accueil de l'incertitude comme partie prenante des décisions thérapeutiques
- Accès aux consultations infirmières de reprises

**Fin d'une relation de « pouvoir » des soignants, ouvrant la voie à une meilleure relation soignant-patient avec parfois une augmentation de l'adhésion aux traitements proposés**



# Et les infirmières?

- Les femmes ne semblent pas avoir été influencées par la consultation infirmière pour leur décision de traitement
- Elles ne parlent pas d'un éventuel soutien dans leurs choix. Françoise précise cependant : « J'ai de la chance (...) que je rencontre ces gens, que je vous rencontre vous aussi, vous faites partie de ces gens (...) on ne me juge pas, c'est une chance quand-même. »

- Un positionnement clair de la pratique des infirmières permet d'offrir une présence authentique aux personnes et de les accompagner dans leurs expériences de santé
- Cela se fait sans chercher à intervenir dans les choix singuliers de traitement ou de refus, si ceux-ci sont décidés librement et de manière éclairée

# Bibliographie

- Arslan, S., *L'univers du soin*, Seli Arslan, Géménos, 2013
- Aubert, J., *Médecine générale : complexités et incertitudes*, Rev Med Suisse, 5, 1680-1681, 2009
- Bacqué, M.-F., *Les vérités du cancer*, Springer, Paris, 2008
- Barbier, R., *La recherche action*, Anthrophos, Paris, 1996
- Barruel, F., Bioy, A., *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*, Dunod, Paris, 2013
- Benoit, M., Dragon, J., Lavoie, A.-M., « L'incertitude médicale ressentie par les femmes tout au long de la prise en charge pour un cancer du sein », *Pratiques et Organisation des Soins*, vol. 42 n°3, juillet-septembre 2011
- Benardeau, H., *Il est moins tard que tu ne penses*, Jacques Flament Editions, Brest, 2011
- Berthuin, J.-M., « Refus de soins : ce qu'il faut savoir », *Info Respiratin* n°65, janvier 2005
- Bury, J., « Education thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique », *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, n°4, Springer-Verlag, 2003
- Canguilhem, G., *Ecrits sur la médecine*, Seuil, Le Mesnil, 2011
- Carretier, J., Fervers, B., *Pour un partage du savoir et la construction d'une nouvelle relation entre les malades et leurs proches*, Springer, Bonchamp, 2007
- Caverni, J.-P., Gori, R., (Sous la direction de), *Le consentement. Droit nouveau ou imposture*, Clamecy : In Press, 2005
- Christen-Gueissaz, E., Corajoud, G., Fontaine, M., Racine, J.-B., *Recherche-action, Processus d'apprentissage et d'innovation sociale*, Ed. L'Harmattan, Paris, 2006
- Citrin, D.L., Bloom, D.L., Grutsch, J.F., Mortensen, S., J., Lis, C., J., « Beliefs and perceptions of women with newly diagnosed breast cancer who refused conventional treatment in favor of alternative therapies », *The Oncologist*, 17 : 607-612, 2012
- Cody, R.R., « *Mendacity* » as the refusal to bear witness : a human becoming hermeneutic study of a theme from T. Williams'cat on a hot tin roof, MA : Jones and Barlett, Sudbury, 2001
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Refus de traitement et autonomie de la personne*, avis n°87, <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>, page consultée le 13.10.2014
- Corneau, G., *Revivre*, Les Editions de l'homme, Canada, 2007
- Dauchy, S., Rouby, R., *Cancer du sein : aspects psycho-oncologiques*, Dans *Le cancer du sein*, Morère J.-F., Penault-Llorca, F., Aapro, Salmon, R., Paris, Springer, 2007

- Desroche, H., *Entreprendre d'apprendre*, Apprentissage 3, Ed. Ouvrières, Paris, 1990
- De Broca, A., *Le soin est une éthique*, Seli Arslan, Gémenos, 2014
- Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L., *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*, Seli Arslan, Paris, 2000
- Duc, J.-M., « Responsabilité du médecin Le consentement thérapeutique et le consentement économique éclairés du patient », *AJP/PJA*, 2 : 253-262, 2011
- Edery, L., *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 présentée pour obtenir le grade de Docteur en psychologie clinique de l'université de Strasbourg, 2013
- Fainzang, S., *La relation médecins-malades : information et mensonge*, PUF, Paris, 2006
- Fainzang, S., « Les patients face à l'autorité médicale et à l'autorité religieuse », *Convocations thérapeutiques du sacré*, Editions Karthal, 493 pp, Collection Médecines du monde, Paris, 2002
- Fox, R., *L'incertitude médicale*, L'Harmattan, Paris, 1988
- Gallois, P., « Gérer l'incertitude de la pratique médicale », *Médecine*, 124-26, mars 2010
- Gros, D., *Cancer du sein, entre raison et sentiments*, Springer, Paris, 2009
- Guillemin-Munday, C., Blanchon, S., *Cancer et Sens de la Vie*, Avea, Vevey, 2012
- Gallois, P., « Gérer l'incertitude de la pratique médicale », *Médecine*, 124-26, mars 2010
- Joseph, K., Vrouwe, S., Kamruzzaman, A., Balbaid, A., Fenton, D., Berendt, R., Yu, E., Tai, P., « Outcome analysis of breast cancer patients who declined evidence-based treatment », *World Journal of Surgical Oncology*, 10 :118, 2012
- Madjar, I, Kacen, L., Ariad, S, Denham, J., « Telling their stories, telling our stories : physician's experiences with patients who decide to forg or stop treatment for cancer », *Qualitive health research*, 17 :428, 2007
- Martin, J., « Refus de soins par le patient et éventuelle contrainte », *Bioethica Forum*, vol. 4, N°2, 2011
- Marzano, M., *Je consens, donc je suis*, PUF, Paris, 2006
- Morin, E., *La tête bien faite*, Seuil, Mayenne, 1999
- Pujol, H., Pujol, J.-L., Pujol, P., *Question(s) cancer*, Actes Sud, Arles, 2010
- Saglier, J., Gligorov, J., *Cancers du sein*, Odile Jacob, Paris, 2012
- Séradour, B., Bonnier, P., Jacquemier, J., *Cancer du sein : surdiagnostic, surtraitement*, Springer, Paris, 2011
- Spire, A., Siri, M., *Cancer : le malade est une personne*, Odile Jacob, Mesnil, 2010
- Suva, D., Haller, G., Hoffmeyer, P., « Information et consentement éclairé des patients en orthopédie : mission (im)possible ? », *Revue Médicale Suisse*, 7, 2475-7, 2011