

Informer l'aidant des différentes étapes prévisibles de l'évolution de la maladie

Focus cancer

Rémission, récurrence, guérison, phase terminale : autant de phases que l'entourage d'un patient cancéreux doit envisager et appréhender dans toutes leurs dimensions. Aujourd'hui le cancer est encore une maladie mortelle, mais l'amélioration de la prise en charge a entraîné une dimension chronique où entrent en ligne de compte la durée, la lourdeur des traitements, mais aussi la possible alternance d'épisodes de rémission et de récurrence de la maladie.

➤ Rémission

Mal expliqué, le mot rémission peut être source de confusion pour le proche comme pour le malade. Selon la Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer, la rémission d'un cancer est la régression du volume de la tumeur et l'atténuation des symptômes qu'elle entraînait. C'est en somme la diminution des signes de maladie, éventuellement leur disparition. Elle peut être complète ou incomplète. Dans le premier cas, il y a rétablissement de la santé et apparence de guérison qui peut être définitive ou interrompue par une récurrence du cancer. Si la rémission est incomplète, le malade est exposé à une rechute et à une nouvelle aggravation de sa tumeur.

Pour l'oncologue Françoise May-Levin qui s'exprimait lors d'une table ronde sur Cancer et proches organisée par l'Institut National du Cancer, « *il arrive ainsi fréquemment qu'à la fin d'un traitement, le proche dise au malade : "Bon maintenant, c'est fini, tu es guéri". Eh bien non ! Le patient est toujours malade, fatigué.* »

Et la psychiatre Françoise Bessis d'insister : « *ce décalage entre le proche et le malade est fondamental. Par rapport à l'arrêt des traitements, les proches disent souvent que la maladie est terminée, alors que le patient est toujours dedans, en particulier dans la hantise des rechutes. Il y a toujours des décalages de temps considérables. Il faut que les psychologues prennent en compte ce décalage de la souffrance par rapport au temps.* »

➤ La rechute / la récursive

Comme pour le patient, l'annonce d'une rechute ou d'une récursive relève pour l'aidant du même type de choc que le diagnostic initial. A cela peuvent s'ajouter divers sentiments, notamment

- La culpabilité : « *qu'est-ce que je n'ai pas bien fait pour que cela recommence* »
- Le doute envers l'équipe soignante : « *est-ce que cette prise en charge est vraiment adéquate ?* »
- Le pessimisme accru : « *cette fois-ci, il/elle n'y survivra pas* »
- La relation de confiance entre soignant – patient – aidant est donc ici primordiale.

➤ La phase terminale

Le Code de déontologie médicale - article 35 - recommande au médecin « lorsqu'[il] juge qu'il doit taire à son malade une vérité alarmante (...) de confier ses inquiétudes à un membre de la famille en raison des dispositions à prendre par l'entourage et amorcer le processus de deuil ».

Cette annonce de pronostic incurable à court/moyen terme a un impact direct sur l'aidant et sa relation à l'autre, que ce soit dans le surinvestissement - être présent chaque jour, chaque heure « au cas où » – ou, à l'inverse, dans le désintéressement. Toujours à l'occasion de la table ronde sur Cancer et proches organisée par l'Institut National du Cancer, plusieurs médecins rappelaient que « le risque est aussi celui du désinvestissement, surtout si le proche est seul dépositaire de l'information (...). Cela renforce beaucoup le sentiment de culpabilité qui peut-être là dès le départ en fonction des liens affectifs (...) quand le proche croit que le malade est dans l'ignorance de ce qu'il vit ou de ce qui va lui arriver, (...) ses formules changent, vont du "On va se battre" au "Il faut que tu te battes". On a l'impression qu'il se retire progressivement. »

De même dans l'ouvrage collectif « Autour du malade. La famille, le médecin et le psychologue », M. Ruszniewski souligne qu'il peut être néfaste pour la famille d'avoir un « pronostic gravissime » trop précis. « Si le patient ne décède pas, il y a un deuil anticipé et la famille ne comprend pas pourquoi il est toujours là. » Cette situation « peut même aboutir à des situations catastrophiques où le malade est "enterré" par ses proches bien avant de mourir (...). La famille (...) ne sait plus comment gérer sa présence, il lui est interdit de vivre alors qu'il est vivant. (...) Cette prétendue préparation devient (...) un temps qui ne sert plus à rien, un temps mort. »

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

Références

- Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer, Dictionnaire des Cancers de A à Z. Consultable sur <http://www.fnclcc.fr/fr/patients/dico/alpha.php>
- Institut National du Cancer, Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés. 2007. Consultable sur http://www.e-cancer.fr/v1/mambots/editors/fckeditor/editor/index.php?option=com_redaction&Itemid=834&task=voiritemfo&id=1736&backhistory=1
- Code déontologie médicale. Article 35 : Information du malade. Consultable sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/?url=deonto/article.php&offset=3#3>
- Joseph-Jeanneney B. et al., Autour du malade. La famille, le médecin et le psychologue. Paris, Editions Odile Jacob, 2002, 199 pages