



Vécu des patients en cours de traitement pour un mélanome en prise en charge palliative intégrée :

Dialogue entre principisme et éthique du *care*

MERCREDI 22 SEPTEMBRE 2021

NICOLAS SENA



Je déclare ne pas avoir de lien d'intérêt
dans le cadre de cette étude

PROBLEMATIQUE

RÉVOLUTION INDUITE PAR L'IMMUNOTHÉRAPIE ET LA THÉRAPIE CIBLÉE

*QU'EN EST-IL DES PATIENTS AVEC DES LÉSIONS CANCÉREUSES
PROGRESSANT SOUS TRAITEMENT ET QUI SURVIVENT ?*

- Absence de guérison possible
- Poursuite des traitements
- Objectif de qualité de vie
- Arrêt des bilans de réévaluation d'imagerie systématiques
- Accompagnement conjoint avec l'équipe de soins palliatifs

**Bénéfices pour
le patient ?**

MÉTHODOLOGIE

BOUQUET D'ÉTUDES

Etude qualitative :

- Réflexions sur les pratiques professionnelles
- Collaboration dans le cadre d'une prise en charge palliative précoce

Etude quantitative :

- Comparaison de la morbi-mortalité des patients

Etude qualitative :

- Exploration du vécu des patients

ETUDE QUALITATIVE SUR LE VÉCU DES PATIENTS

DÉMARCHE SCIENTIFIQUE

« LE TOUT SOCIAL SERAIT INCLUS EN CHAQUE INDIVIDU »*

- Etude monocentrique au CHU de Lille
- Basée sur des entretiens semi-dirigés
- Découpage du contenu des entretiens en ensemble d'éléments d'intérêt
- Analyse des *verbatim* selon la méthode de réduction phénoménologique interprétative
- Triangulation
- Saturation des données

POPULATION

CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Agés de plus de 18 ans, suivis au Centre Hospitalo-Universitaire Lille	Les mineurs, sous curatelle ou sous tutelle
Mélanome au stade IV	
Métastases confirmées par une imagerie (IRM, Scanner ou TEP scanner)	
Immunothérapie ou thérapie ciblée à visée palliative	Les patients ne parlant pas et/ou ne comprenant pas parfaitement le français
Absence de bilan systématique de surveillance	
Accord pour participer à l'étude	

Recrutement :

- Équipe d'onco-dermatologie
- Équipe de soins palliatifs

RÉSULTATS

DESCRIPTION de la POPULATION

DONNÉES	Mme D1806	Mme M1007	M. V1207	Mme C1707	Mme L0711	M. G1901	Mme B2707
Age (années)	<u>77</u>	<u>50</u>	66	64	64	96	62
Situation maritale	Veuve	Mariée, 1 fils à domicile	Une compagne	Mariée	Célibataire	Marié	Mariée
Délai entre annonce du mélanome métastatique et l'entretien	<u>5</u> <i>ans</i>	18 mois	8 mois	2 ans et 3 mois	<u>1 mois</u> <i>et demi</i>	7 mois	15 mois
Délai entre l'annonce de l'arrêt des examens systématiques de suivi et l'entretien	7 mois	1 semaine	1 mois	2 mois	38 jours	6 mois	<u>15 mois</u>

THÈME

MÉDECINE NARRATIVE

QUE NOUS RACONTENT LES PATIENTS SUR LEUR VÉCU ?

- La prise d'un traitement à visée palliative
 - Le vécu avec la maladie
- Les modifications du regard sur soi
 - La recherche de sens
 - L'expression de la mort

Objectif Palliatif du Traitement

- Tolérance moyenne
- Stabilisation voire ralentissement mais absence de guérison possible
- Confort et Qualité de vie



« Mais dès que j'ai pris son traitement. **J'me suis sentie mieux** »

Mme M1007

« Les effets secondaires, nausées, vomissements, on a dû arrêter [...] Tout ça **c'était un peu traumatisant** pour moi... »

Mme D1806

« Bon, j'espère que ça va **stabiliser** la maladie mais là le traitement il **va pas arrêter** la maladie »

M. V1207

Vécu de la Maladie

- Condamnation qui tombe comme un couperet
- Injustice, Colère, Dépression, Fatalisme
- Adaptation liée à l'autonomie
- Epée de Damoclès



« Quand on **apprend** qu'on a un mélanome nodulaire, c'est quand même **difficile** »

Mme D1806

« J'dis toujours j'ai jamais fait mal à personne [...] **C'est vraiment pas juste** c'est pas... »

Mme C1707

« J'avais même **plus goût à rien** du tout... »

Mme C1707

« Je sais bien **j'ai pas le choix** alors... »

Mme C1707

« Après **les années sont passées comme ça**. Il y a eu des temps que j'ai pu ressortir quand même. »

Mme D1806

« Je vis et puis c'est tout. Comme on dit on vit avec une **épée de Damoclès** au-dessus de la tête [...] je m'demande [...] " Je vais m'coucher. Est-c'que d'main j'serai 'core là" »

Mme C1707

Le Corps, cet Étranger

- Modifications physiques
- Identification à la maladie
- Corps morcelé
- Dévalorisation, Sublimation



« J'ai **maigri** de 10 kilos »

Mme M1007

« J'étais... J'ai tombé malade alors
euh... [...] **J'suis malade, j'suis
malade** »

Mme C1707

« Ils m'ont tout enlevé... Ils m'ont tout
mis **en lambeaux...** »

M. V1207

« Je n'veux pas lui imposer **mon
calvaire** »

Mme M1007

« Ah j'suis **un cas**, hein ! »

Mme L0711

Quête de Sens

- Raisonnement logique
- Implication de forces supérieures (le destin, la sorcellerie)
- Absence de réponse anxiogène
- Impression de folie



« J'ai une peau claire, je suis blonde aux yeux bleus, je ne mettais pas au soleil. **Ben oui, pourquoi ?** »

Mme D1807

« C'était **l'destin**, qu'on devait l'avoir »

Mme M1007

« Elle faisait de la magie noire. Et je crois qu'**elle m'a jeté un sort.** »

Mme M1007

« - Donc vous ça vous questionne beaucoup ça, le fait qu'il y ait... Qu'on ne sache pas...

- Oui. **Ça m'inquiète...** »

M. V1207

« Ouais un peu... **Ma folie** »

Mme C1707

L'Ombre de la Mort



- Conscience anxiogène de la mort
- Mécanisme de défense (Fuite, Fatalisme, Combat, Dénégation)
- Suicide

« J'vais partir hein. J'me fais **pas d'illusion** hein ! »

M. V1207

« **Ça m'angoisse** [...] Et ça m'empêche encore plus de respirer »

Mme L0711

« Non mais sinon ça va [...] C'est pour ça qu'**on évite d'en parler** »

Mme C1707

« Si vous voulez **on va tous y passer** hein ! »

M. V1207

« Je me disais qu'**il faut que je me batte** contre le cancer »

Mme D1807

« Si j'dois mourir demain, **ça m'est complètement égal** »

Mme L0711

« On se dit on ferait mieux de prendre quelque chose pour **partir plus vite ...** »

Mme L0711

DISCUSSION

BIAIS ET LIMITES

- Non saturation des données
- Pandémie de COVID-19
- Modification des pratiques

AUTONOMIE DU PATIENT ?

ÉTHIQUE PRINCIPISTE

*« IL S'AGIT DE RECONNAÎTRE EN CHACUN UN SUJET LIBRE
CAPABLE DE JUGER ET DE SE DÉTERMINER PAR LUI-MÊME »**

Attente d'une réponse :

- Éclairée (patient informé)
- Objective (patient raisonnable)

➤ **PATIENT AUTONOME**

Mais le patient en
est-il capable ?

LA VULNÉRABILITÉ DES PATIENTS

ÉTHIQUE DU CARE

« SI CE MALADE MOURANT A PEUR DE MOURIR, C'EST QUE CE MALADE NE SE PERÇOIT PAS COMME MORIBOND, MAIS ENCORE VIVANT. IL EST EN TRAIN DE MOBILISER LES RESSOURCES LES PLUS PROFONDES EN LUI DE LA VIE POUR S'AFFIRMER ENCORE »*

- Conscience de la mort prochaine
- Situation d'incertitude et de non sens angoissante
- Expression d'un cri en faveur de la vie

➤ **MOBILISATION DE TOUTE SON ÉNERGIE POUR S'ATTESTER COMME VIVANT**

Comment la reconnaissance de cette vulnérabilité peut nous aider dans la prise en charge ?

UN COLLOQUE MÉDICAL

ETHIQUE DE LA VIE BONNE AVEC ET POUR AUTRUI DANS DES INSTITUTIONS JUSTES

« SEULE LA SAGESSE PRATIQUE EST CAPABLE [...] DE RÉSOUDRE LA DIFFICULTÉ, DE DÉTERMINER DANS UNE SITUATION DONNÉE CE QUE RECOMMANDE LA VISÉE DE LA VIE BONNE, DE PRÉCISER LE COMPORTEMENT OÙ PUISSE PRENDRE CORPS L'INTUITION FONDAMENTALE DU BIEN ET DU MAL »*

POUR LE MÉDECIN :

- Restauration de la santé
- Reconnaissance de la singularité du patient (vulnérabilité)
- ✓ FAIRE PREUVE DE **SOLLICITUDE** ENVERS **L'AUTRE PROCHE**

- Prendre en compte la société (l'institution)
- Reconnaissance de la multitude des sans-visages
- ✓ FAIRE PREUVE **D'ÉGALITÉ** ENVERS **LE TIERS ABSENT**

La place du patient ?

LE PATIENT PARTENAIRE

LA SAGESSE PRATIQUE

« LE PATIENT DEVIENT UN EXPERT, MAIS UN EXPERT EN TERME DE VÉCU, PARCE QUE C'EST LE PATIENT QUI VIT SA MALADIE ET L'ÉPROUVE AU QUOTIDIEN »

POUR LE PATIENT :

- Exposition de sa vulnérabilité
- Pacte de confiance avec le soignant

➤ EXPERTISE DE VIE

Prise en compte de la singularité du patient qui permet au récit de prendre la valeur d'une expertise

The image shows two puppets in a grassy field. The puppet on the left is made of brown, textured material with two large, upright ears. The puppet on the right is made of green material with a large, textured, pinecone-like head and a long, thin, yellowish tail. They are both looking towards the right. The background is a soft-focus landscape of rolling green hills under a bright, hazy sky.

*« Faire de la
cassure, un lien,
pour que naisse une
rencontre »*

Marjorie Lombard