

Approche socio-anthropologique et cancer

Libreville 26 septembre 2012

La découverte des cultures

- C'est l'accès à des interprétations du mal renvoyant à un autre rapport au monde (tabous transgressés, respect de bonnes relations avec les dieux protecteurs)

Au-delà des évidences

- L'anthropologie essaie d'analyser ce qui apparaît comme naturel, un exercice subversif qui déconstruit les évidences. Un objet particulier d'étude, il essaie de le saisir sous différents aspects.
- Le « regard éloigné » enrichit la compréhension des patients et stimule l'innovation des réponses des sociétés

Quelques dimensions de la problématique

- La relation soignant soigné
- Les représentations sociales
- Les itinéraires de soin
- La stigmatisation des patients (discrimination face à l'emploi, à l'assurance)

La relation soignant-soigné

- Une rencontre intersubjective
- « Un processus d'échange entre soignants et soignés qui ne s'effectue pas seulement entre l'expérience vécue du malade et le savoir

scientifique du médecin mais aussi entre le savoir du malade sur sa maladie et l'expérience vécue du médecin. »

Laplantine

Évolution de la relation soignant soigné

- Du modèle paternaliste à celui de la décision partagée: UN CHALLENGE
- la **co-décision** reste un challenge à plus d'un titre, les médecins pouvant avoir une difficulté à la mettre en application et les patients ne la souhaitant pas toujours. Elle signifie que médecin et patient sont impliqués dans un processus d'élaboration du traitement, dans le partage de l'information, participent au processus de décision, expriment leurs préférences par rapport au traitement, prennent une décision ensemble...

Les patients veulent-ils participer à la décision ?

- La majorité des patients, surtout les plus jeunes, voulait être impliquée dans les décisions cliniques [CASSILETH, BLANCHARD].
- Cette position est associée au fait d'être plus jeune comme précédemment remarqué, mais aussi au fait d'avoir un niveau d'éducation plutôt élevé (ARORA)
- Les patients plus gravement atteints donnent un rôle plus important à leur médecin dans le processus de décision (ROSEN)

Le principe d'autonomie

- concilier bienfaisance et autonomie
- il peut y avoir conflit, soit du fait des croyances, valeurs morales ou religieuses du patient, soit de l'habitude acquise par les praticiens de « penser ce qui était bien » pour leurs patients.
- Ce principe peut être limité soit par la maladie (connaissances, normes) soit par la société (contexte d'allocation de ressources, médias)

l'exemple du dépistage du cancer du sein

- Information délivrée par les revues varie suivant le niveau éducatif des lectrices
- Caractère essentiel du dépistage démontré aux lectrices de niveau éducatif faible
- **information moins partiale bien que poussant encore les femmes à faire le dépistage dans les revues adressées aux lectrices de niveau éducatif plus élevé (DOBIAS)**

Exemple du dépistage du cancer du sein

- L'étude de l'Institut de recherche britannique: sur 160 000 femmes de 40 à 50 ans, il a conclu qu'il faut dépister 2 512 femmes pour éviter un décès, au prix de 23 % de faux positifs ayant entraîné une biopsie [MOSS]. Ainsi 40 000 femmes ont subi des examens complémentaires inutiles et le stress d'un diagnostic de cancer. D'autres études estiment le surdiagnostic à 30% [ZAHL].

Les obstacles à la communication

- **92% des patients hospitalisés pour cancer, voulaient « tout savoir » mais 69% seulement désiraient participer aux décisions**
- le temps consacré à la participation du patient et à l'élaboration d'une synthèse par le praticien correspond à 10% du temps de dialogue, au cours d'une consultation
- Les patients attendent une réponse à la question « Vais-je guérir et au prix de quelles souffrances » ? (CASTEJON)

Besoin d'information et décision partagée

- *Les patients souffrant de maladies chroniques expriment un fort désir d'information*
- Ils pensent que la responsabilité de la décision revient au médecin [BEISECKER], 10% seulement exprimant le souhait d'une implication plus grande dans cette décision [SUTHERLAND].
Besoin d'information et partage de la décision sont donc relativement indépendants [OWENS].
- Lisibilité du raisonnement médical: pourquoi ce traitement plus qu'un autre ? (FALLOWFIELD)

CURE and CARE

- Besoin de connaître et de comprendre du patient
- et
- Besoin de se sentir connu et compris

Obstacles à la communication

- la peur que les oncologues ressentent à l'idée de causer de fortes réactions émotionnelles chez leurs patients (bien qu'il y ait peu de travaux sur la question) **mais aussi la difficulté d'être confrontés à leurs propres émotions négatives surtout lorsque l'information est menaçante pour la vie du patient.** Les praticiens ont donc besoin d'apprendre à faire face, à gérer leur anxiété, leurs incertitudes face au cancer.

Conséquences de l'interaction médecin-patient

- Certains auteurs signalent qu'un entraînement insuffisant à une communication (verbale et non verbale) **centrée sur le patient** pourrait être facteur de stress, d'insatisfaction chez les médecins voire de *burn out* et de sentiments de dépersonnalisation
- **Corrélation entre l'état de santé du patient et la possibilité qu'il a d'exprimer des émotions négatives**, ainsi que la quantité d'information qui lui est donnée en réponse à ses questions : la relation médecin-patient, le lien de première importance pouvant agir comme une forme de support social.

Les besoins d'information des patients confrontés au cancer

- 87% des patients veulent le plus d'information possible
- 5,4% ne souhaitent d'information complémentaire que si elle est bonne
- 7,7% s'en remettent au praticien
- à peine 2% ne veulent pas savoir s'ils souffrent de cancer. **Les patients de plus de 70 ans veulent le plus d'information possible mais une proportion plus importante qu'à d'autres âges laisse œuvrer le médecin comme il le veut (13%).**
- Les femmes plus jeunes préfèrent connaître le nom de la maladie et tous les traitements possibles. **Enfin, les deux sexes ont besoin d'informations spécifiques, notamment sur les chances de survie (95%)**

PRUYN et CARTER

Signature du consentement éclairé

- Une étude française a analysé chez des patients atteints de cancer avancé les aspects émotionnels liés à l'entretien préalable à la signature du consentement éclairé, leur impact sur la qualité de l'information dispensée et l'intérêt éventuel d'un second entretien non médical .La plupart des patients ont signalé avoir été pleinement informés mais 37% souhaitaient un complément. **La réussite de l'entretien dépendait de l'existence d'une dépression (qui réduisait la compréhension de l'information) et de la possibilité de poser toutes les questions (les patients craignent les réponses, ont peur d'interroger le médecin, ont besoin de temps pour appréhender la réalité nouvelle). NEGRIER].**

Besoins d'information

- **D'autres études montrent l'importance de ces aspects de la communication dans la négociation d'un plan thérapeutique satisfaisant les objectifs médicaux et les objectifs personnels du patient, à toutes les étapes de la maladie [CEGALA].**
- Nous en savons peu sur les « survivants » et sur leurs besoins de communication, qu'il faut chercher à développer spécialement **chez ceux qui ont des difficultés d'accès aux soins, les patients pauvres et les patients les moins éduqués (GASTON)**

La formation des médecins

il est difficile pour 51% des praticiens, de donner l'information en termes simples

pour 37% d'établir une relation avec les proches du patient

pour 40% de maîtriser leurs propres réactions émotionnelles

pour 34% d'annoncer une mauvaise nouvelle,

pour 33% d'échanger avec les collègues.

Une plus grande conscience des besoins de communication des patients et des collègues est apparue ainsi que de la façon de donner l'information. Les participants avaient après la formation une conception plus « intégrative » de l'entretien : information mieux sélectionnée et communiquée, relation développée et maintenue, plan thérapeutique négocié (FALLOWFIELD)

L'incertitude en médecine

- la conception du risque du patient face à telle option thérapeutique, face à telle possibilité de conséquences indésirables? Les probabilités sont de piètre secours quand il s'agit d'un patient singulier face à son médecin...
- Une étude allemande [PORZSOLT] a montré que le décès par cancer du sein pouvait être évité chez 6 femmes sur 1000 faisant des mammographies régulières, 5 sur 1000 chez celles qui n'en **faisaient pas**. L'information sur la « norme » (le dépistage par mammographie) nécessite de clarifier aussi bien les risques que les bénéfices et ne peut être une simple incitation au dépistage

STRATEGIE D'AJUSTEMENT (COPING)

- Eviter de connaître l'information est pour certains auteurs considéré comme une stratégie d'adaptation (*coping*).
- Le rôle du sexe, de la culture, de l'éducation, des caractéristiques psychologiques des patients restent à comprendre.
- Communiquer l'incertitude peut avoir des résultats émotionnels imprévus, mais aussi contribuer à ce que le patient participe davantage à la prise de la décision qui le concerne et soit plus satisfait de sa relation avec le médecin.

Information donnée=partage de pouvoir

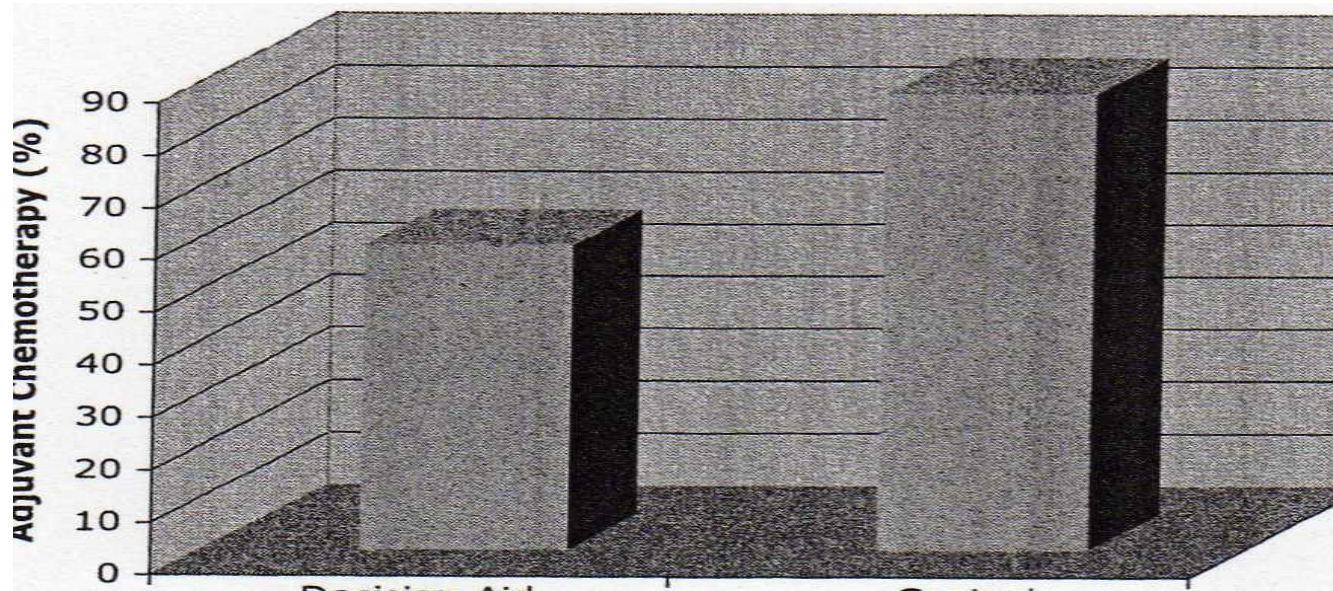
- *« il n'est pas rare que les médecins pratiquent une rétention d'information, même sur les risques d'un traitement, dans le but d'inciter un malade à le prendre et qu'ils choisissent soit de taire les effets possibles du traitement soit de tromper les patients à ce sujet » [FAINZANG, 2006].*

Autonomie de pensée

- « une étude a remarqué que les oncologues donnaient de façon variable l'information aux patientes atteintes de cancer du sein.
- **Beaucoup ne donnent aucune information et placent simplement toutes ces femmes sous chimiothérapie adjuvante [...]. Une des plus récentes données montre que les femmes ayant une tumeur de faible sévérité ont relativement peu à gagner d'une chimiothérapie adjuvante intensive [...]**
- Le recours à des aides à la décision apparaît réduire significativement le nombre de ces femmes qui choisissent cette thérapeutique. **La même étude a trouvé de plus petites différences parmi les femmes ayant une tumeur de sévérité moyenne ou plus importante.** Parmi les femmes ayant une tumeur de haute gravité, pour lesquelles la chimiothérapie adjuvante est moins controversée, les femmes recourant aux aides à la décision étaient légèrement plus sujettes à choisir la chimiothérapie adjuvante (bien que la différence soit non statistiquement significative) ».
- R.M KAPLAN (*Disease, Diagnoses, dollars*, 2009)

Choix de la chimiothérapie adjuvante

- Pourcentage de femmes choisissant la chimiothérapie adjuvante suivant l'existence ou l'absence d'aide à la décision (PEELE et coll. 2005)



- Axe horizontal : Aide à la décision Témoin
- **Axe vertical : chimiothérapie adjuvante**

Les représentations

- Ce sont les idées ou théories que les personnes entretiennent sur les maladies, leurs causes, plus ou moins éloignées des connaissances médicales sur ces maladies.
- Il est utile d'appréhender l'origine de ces représentations, leur évolution, leur impact sur les comportements, leur fonction adaptative
- Représentations de la santé et du corps différentes de celles des médecins
- Les sorts, les djinns et autres démons sont bien plus présents dans leurs représentations que ne l'imaginent les médecins
- Ces croyances resteront cachées si le médecin n'arrive pas à dire « *ici on peut tout dire même les choses du village. Nous connaissons ces choses –là* »
Tobie Nathan

Les représentations

- un phénomène se présentant sous des formes variées, plus ou moins complexes ; images qui condensent un ensemble de significations, systèmes de références permettant d'interpréter ce qui nous arrive, voire de donner un sens à l'inattendu, catégories qui servent à classer les circonstances, les phénomènes les individus auxquels nous avons affaire ; théories qui permettent de statuer sur eux.(MOSCOVICI)

Causalité du cancer du sein

- 41% des femmes l'attribuent au stress
- 32% à un élément carcinogène tel que la pilule ou les déchets nucléaires
- 20% à des facteurs héréditaires
- 17% à leur diète
- 10% à un coup reçu sur la poitrine. TAYLOR , LICHTMAN, WOOD

Ce qui fait évoluer une représentation profane

- **la communication d'information par les autres**
- **un processus d'inférence**
- **l'expérience directe**

La portée des systèmes d'interprétation

- Les systèmes d'interprétation de la santé qui organisent les pratiques sociales et symboliques renvoient non seulement à la maladie et à la médecine mais aussi au travail, à l'éducation, à la famille et permettent de dégager des logiques de vie ou du moins des sens donnés à la vie.

PIERRET

Travaux de JODELET

- **L'importance de la participation sociale dans le milieu proche et communautaire pour la définition de la santé car le quart des réponses portait sur des dimensions relationnelles avec famille et amis et sur les dimensions affectives émotionnelles et mentales de la santé.**
- comment les mexicains définissaient-ils la santé ?

Une resocialisation de l'analyse du rapport à la santé et à la maladie

- Réducteur de le situer par rapport à la hiérarchie sociale
- INTERESSANT D'APPREHENDER AUSSI:
- Le vécu psychologique d'une pratique comme celle du dépistage
- les connaissances, les modèles culturels régissant le soin de soi
- le statut de la femme
- l'évolution des rapports de genre au sein de la famille

Les itinéraires thérapeutiques

- La répartition des ressources de soin
- L'étude des pratiques et attitudes des acteurs au sein des systèmes liés à la santé (C.HERZLICH)
- « les modèles intellectuels d'interprétation » de la maladie et de la thérapie et les institutions qui les sous-tendent et les expriment, ont à voir avec les structures sociales et politiques et peuvent y donner accès. (AUGE, Le sens du mal)

Rapports à la santé/ participation au dépistage (Burton Jeangros)

- Une typologie en fonction de l'évaluation qu'elles font de leur état de santé et de leur rapport aux institutions biomédicales.
- logique « anémique », aussi en plus mauvaise santé, seraient peu compliantes aux institutions biomédicales
- alternatif rassemble des femmes ayant un rapport expressif à la santé et se démarquent clairement des institutions médicales, accordant un crédit réel aux médecines alternatives.

Rapports à la santé/participation au dépistage (Burton Jeangros)

- « vulnérable » réunit des femmes ayant adopté le modèle expert de la santé, se jugent en mauvaise santé surtout sur le plan psycho-social et malgré leur recours à des moyens orthodoxes de gestion de la santé, elles ne réussissent pas à « maximiser » leur état de santé.
- Le groupe avec une logique « positiviste » rassemble des femmes proches du modèle expert de la santé : elles accorderaient une importance moyenne aux différentes dimensions de la prévention.

Contrôle du risque et position sociale

- il semblerait que la maîtrise du danger ou de l'incertitude est plus valorisée dans des milieux de position sociale plus élevée (PERETTIWATEL)

Les valeurs, les normes, les modèles de conduite et de pensée des patients et des soignants

- PARSONS conçoit la culture tel **un système de valeurs et de normes** qui , à côté du système de statuts et de rôles, régule l'action.
- Autre tradition , ethnologique se centre sur les **façons de dire, de faire et de penser** dont la distinction « ethos » (mode de vie) et « eidos » (mode de pensée) rend compte: systèmes de croyances, les inculcations éducatives, les impositions sociales reflétant la « gouvernementalité appliquée aux corps » (FOUCAULT)

INEGALITES SOCIALES ET CANCER

Les femmes les moins diplômées avaient dans les années un risque de cancer moindre , différence qui tend à disparaître actuellement risque de cancer plus faible mais mortalité plus élevée (GUENEL, GENTIL-BREVET, 2008)

Le dépistage organisé améliore la survie et globalement la mortalité par cancer du sein, mais une étude récente a démontré que la participation au dépistage organisé était plus faible dans les zones les plus défavorisées (PORNET,2010).

La stigmatisation

- **La déviance est un objet construit par le corps social. Elle est l'aboutissement d'un jugement social : le déviant est celui qui est défini, isolé, désigné et stigmatisé. Les formes du contrôle social en désignant certains individus comme déviants, les confirment comme tels à cause de la stigmatisation, produit de la désignation.**

Levi-Strauss

- *Notre science est arrivée à maturité le jour où l'homme occidental a commencé à comprendre qu'il ne se comprendrait jamais lui-même tant qu'à la surface de la terre, une seule race, un seul peuple serait traité par lui comme un objet. Alors seulement l'anthropologie a pu s'affirmer pour ce qu'elle est: une entreprise, renouvelant et expiant la Renaissance, pour étendre l'humanisme à la mesure de l'humanité.*

bibliographie

- BENOIST J. Bull. Ethnomédecine 1985 °33, pp Une anthropologie médicale pour les anthropologies et pour les médecins. N°33, 1985, pp.85-95
- AUGÉ M., HERZLICH C. Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie, Ed. des Archives contemporaines, 1984.
- STRAUS R. (1957) Amer. Sociol. Review. 22, 200-204 The nature and status of medical sociology
- CANGUILHEM G. Le normal et le pathologique, Paris, PUF, 1996
- BEGUE-SIMON A-M Principe d'autonomie et vulnérabilités d'aujourd'hui, Une approche anthropologique , Médecine 2009 ,6, N°5, 241-242

bibliographie

- MENORET M. Informer sans convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé*. 2007;25(1):33-53.
- FAINZANG S. La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris: PUF (Ethnologies); 2006.
- LEVI-STRAUSS C. *Anthropologie structurale*, PLON, 1973.
- LAPLANTINE F. *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986

bibliographie

- CASTEL R. Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. Revue Française de Sociologie. 2005;46:443-67.
- ONG LML, De Haes JCJ, Hoos AM, Lammes. Physician-patient communication: a review of the literature. Soc Sci Med FB. 1995;40(7):903-18.
- BEGUE-SIMON, A-M, LOZACHMEUR G., HABY C., Communication et soins, 1^{ère} partie : l'évolution de la relation soignant-soigné , 2011,7, N°10 473-477 , 2012, 1, ,31-35 et N°2
-