



Perception de patientes en rechute métastatique d'un cancer du sein

Mlle Camara Hawa

Infirmière en hôpital de jour de médecine
oncologique adulte, CLCC

Master Sciences Cliniques en Soins Infirmiers





**Absence de lien d'intérêts déclarés
par l'intervenant**





Des situations d'appel...



➤ **Situations de soins ou échanges**, le plus souvent informels, avec des patientes:

- traitées par chimiothérapie IV dans le cadre de la rechute métastatique de leur cancer du sein, en HDJ de médecine oncologique
- déjà traitées par chimiothérapie IV, en phase initiale de la maladie



Quelques points de repères sur le cancer

➤ En 2018 en France:

- 382 000 nouveaux cas
- 157 400 décès (INCa, 2019)




➤ Cancer du sein chez la femme en France métropolitaine: **premier cancer incident avec 58 968 nouveaux cas en 2017**






Le cancer du sein, un cancer à part ? (1/2)

- Taux de survie à cinq ans estimé à **87%** mais **première cause de mortalité** par cancer chez la femme avec **11 883 décès** estimés en 2017 (INCa, 2018) 
- Rechute métastatique possible après la fin des traitements: **20 à 25% des femmes développant un cancer du sein vont, à termes, en mourir, en raison du développement de métastases** (Delaloge, et al., 2016).



Le cancer du sein, un cancer à part ? (2/2)

- **Médiane de survie** après diagnostic de métastases: **13 mois** (TPN) à **56 mois** (Her2+) = **maladie incurable à ce jour**
- **Peu de chiffres sur le plan national contrairement en phase initiale** 
- Première journée nationale du cancer du sein métastatique le 13 octobre 2018:
Collectif 1310



Traitement à l'étape de la rechute (1/2)



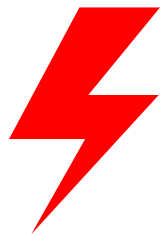
- **Chimiothérapie IV (+/- Ac M. et HT): administration en HDJ de médecine oncologique. Objectifs: contrôler la maladie (réponse ou stabilisation) afin de permettre une espérance de vie la plus longue possible, contrôler les symptômes, prévenir les complications et assurer la meilleure qualité de vie possible (Cottu & Delaloge, 2016-2017)**



- **Nombre de lignes de traitements = prolonger la survie sans progression et la survie globale**



Traitement à l'étape de la rechute (2/2)



- **Nombreux effets secondaires avec impact sur la qualité de vie:** asthénie, neuropathies périphériques, altération des ongles, douleurs musculaires et/ou articulaires, troubles digestifs, etc



- **Diminution du temps de contact soignants/soignées** liée à l'augmentation du nombre de séances en HDJ: « virage ambulatoire »



Retour réflexif sur mes expériences professionnelles



➤ **Décalage de temporalité entre le temps infirmier/temps de la patiente = vécu émotionnel de l'annonce de la rechute**

➤ **Retour à l'expérience de la maladie et des traitements, difficultés à faire face aux effets secondaires des traitements et à la maladie « qui revient »**



De multiples points de tension à investiguer





Question de départ

Quelle perception ont ces patientes de l'accompagnement soignant à cette étape de la maladie?





Cadre théorique



Psychologie, anthropologie et sociologie:

- Rupture biographique
- Trajectoire invalidante / trajectoire simple puis décroissante
- Adaptation, coping
- Accompagnement



L'annonce: première rupture biographique (1/2)



- Le plus souvent vécue comme un **choc car associé à la mort dans l'imaginaire collectif** (Da Rocha, Roos, & Shaha, 2014)
- Provoque une « **rupture biographique** » (Bury, 1982; Derbez & Rollin, 2016) / **un avant et un après l'annonce** (Ruszniewski & Rabier, 2016)

*« Un coup de massue... J'étais sonnée...
Je ne pourrai jamais oublier... »*

*« C'est comme si je m'étais pris un
camion en pleine face... »*



L'annonce: première rupture biographique (2/2)



➤ Bouleversements dans la **vie de la personne / entourage**



➤ **L'attente** des résultats d'examens et traitements futurs: « **processus diagnostique** » (Ménoret, 1999)



Chimiothérapie: perçue comme **l'entrée dans la maladie**, traitement **le plus agressif** (Bégot, 2010); appréhendée avec **anxiété** (Bataille, 2003)

L'annonce de la rechute (1/2)



- **Angoisse** absolue des patients, **redouble la violence du diagnostic initial**, la répète et l'amplifie (Ruszniewski & Rabier, 2015 ; Véga, 2016)

- Synonyme d'un **retour aux traitements** de chimiothérapie longs et éprouvants

« Ça m'a fait un choc ! Ça m'a glacé (...) J'ai cru que j'allais mourir sur place... (Silence) (...) Je n'étais pas bien... J'ai beaucoup pleuré chez moi (...) »

« Le plus difficile c'est la récurrence (silence), on pense toujours qu'on est guérie en fait (se gratte le bras, silence). On se dit qu'on a tout fait (silence, tristesse dans le regard) la chimio, radiothérapie, l'hormono... »



L'annonce de la rechute (2/2)

- Temporalité mêlée d'**incertitude**, plus importante qu'en phase initiale
- Evolution pas toujours prévisible = **traitements au longs cours et surveillances régulières**



De multiples annonces...



Le concept de trajectoire

- Anselm Strauss, sociologue américain, 1992: « *Renvoie non seulement au **développement physiologique de la maladie de tels patients, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade et exigera des relations tout à fait différentes*** » (Ménoret, 1999)



Les différents temps du cancer : approche croisée (1/2)

- Marie Ménoret, sociologue, a analysé l'expérience du cancer dans sa continuité, en étudiant **six trajectoires** possibles entre le premier et le dernier contact des personnes malades avec une institution anticancéreuse
- Chacune d'entre elles posera différemment la question du **temps**, des **modalités** et des **structures de prise en charge**



Les différents temps du cancer : approche croisée (2/2)

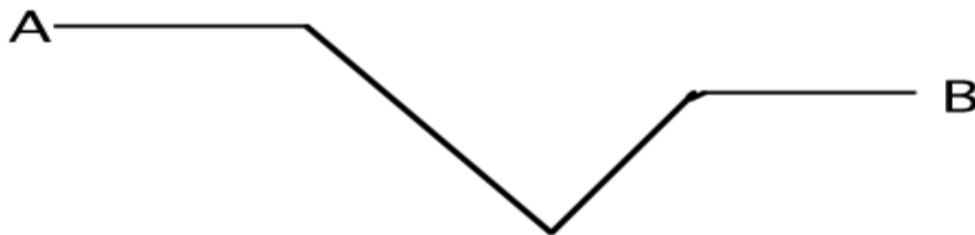
Dessinées à partir d'un principe de temporalité:

- le point A et le point B balisent **le temps de l'interaction entre le patient et l'institution médicale**
- en abscisse **le temps de la prise en charge médicale** et en ordonnée les **réponses aux traitements** entrepris
- les **étapes de rémission** dans les représentations horizontales qui dessinent, dans le processus de prise en charge, son issue (Ménoret, 1999)



La trajectoire invalidante

« Celle dont le **travail thérapeutique** a pour effet **d'éradiquer la pathologie cancéreuse** en laissant toutefois des **stigmates définitifs** (...) La **rémission** désigne la **disparition des symptômes du cancer**, même si les **traitements** ont laissé des **empreintes organiques définitives** (...) Le problème majeur à maîtriser dans la longue durée est celui du **handicap lié au cancer lorsque ce dernier a disparu** » (Ménoret, 1999)





Cancer du sein infiltrant traité par chimiothérapie IV (1/2)

**Rupture
biographique**

Effets secondaires

Séquelles liées aux traitements

Annonce

**Chirurgie
Chimiothérapie
Radiothérapie**

**Rémission
(hormonothérapie et/ou anticorps monoclonal, ou
chimiothérapie orale)**

Suivi

Soins de support



Cancer du sein infiltrant traité par chimiothérapie IV (2/2)

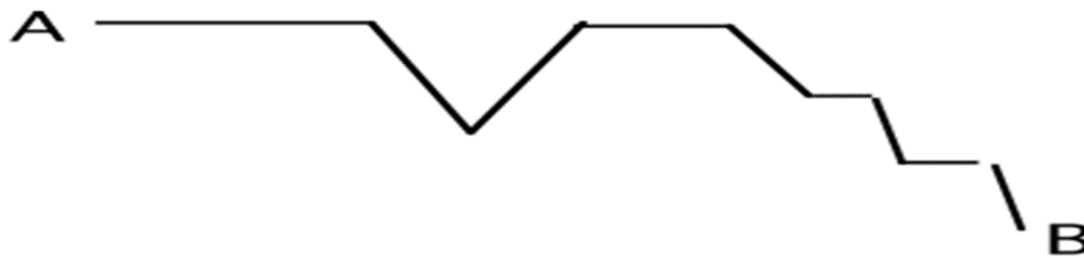
- **Enquête VICAN**, l'impact de la maladie sur la situation personnelle cinq ans après un diagnostic de cancer:
 - **63,5 % des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements:** fatigue, douleurs, limitations dans les activités physiques, troubles anxieux et dépressifs (INCa, 2018)



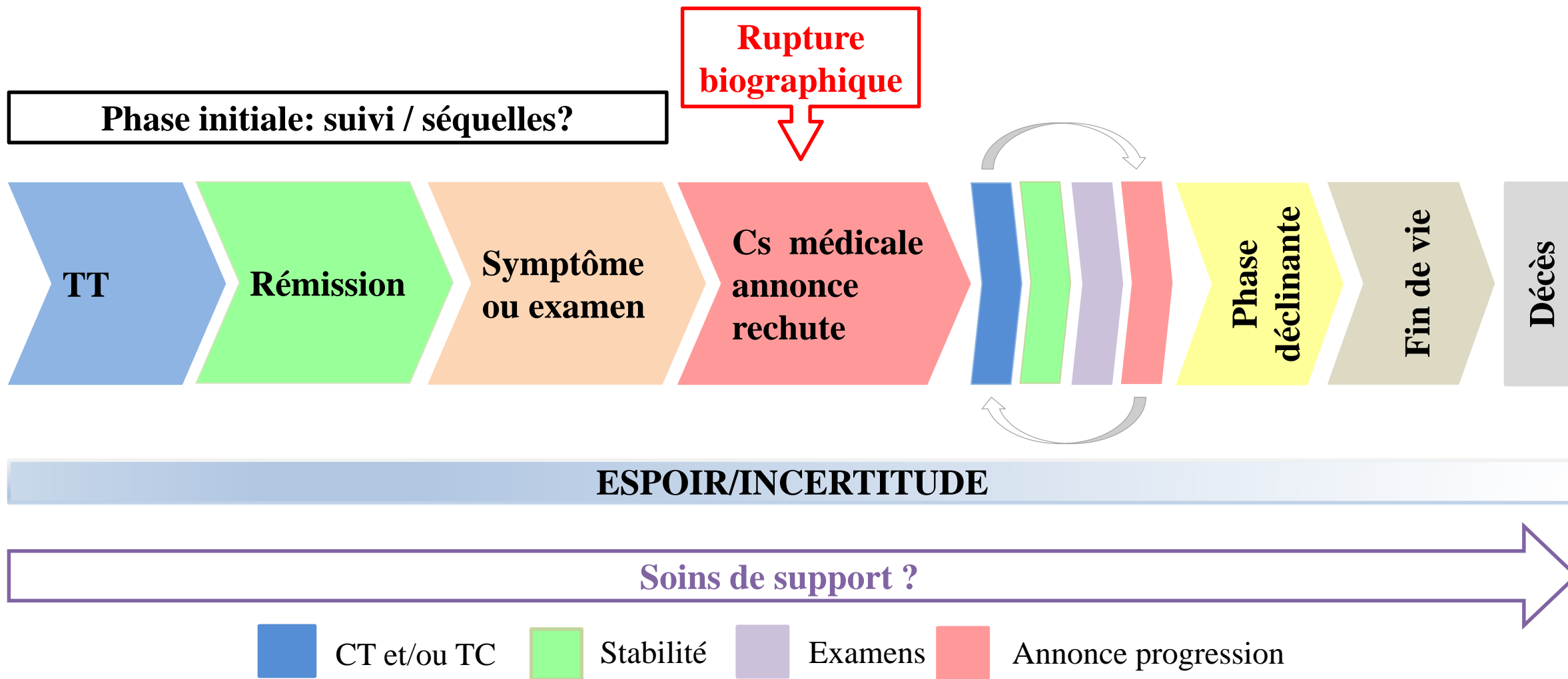


La trajectoire simple puis décroissante

« Concerne les maladies que l'on a pu considérer guéries après un traitement mais qui, au bout d'un temps plus ou moins long, se déclarent à nouveau, illustrant ce qu'on appelle en cancérologie une "récidive" (...) Ces trajectoires connaissent, non pas une mais des rémissions, de durées plus moins longues, d'états fluctuants puis de plus en plus déclinants, de répits ponctuels qui conduisent cependant, inexorablement au décès du patient » (Ménoret, 1999)



A l'étape de la rechute métastatique...





Focus sur la phase déclinante

« Etat physique qui ne cesse de se détériorer sans qu'aucun traitement ne parvienne à neutraliser ce processus entraînant inexorablement les malades vers la mort (...) Amène plus ou moins rapidement le malade à l'hospitalisation complète (...) Ce sont les aides soignantes et les infirmières, parfois un kinésithérapeute, qui se relaient alors au chevet de ces patients prenant, conséquemment, une place très importante dans le travail de gestion de ces fins de trajectoire »
(Ménoret, 1999)



Modèle clivé soins curatifs / palliatifs: source de grandes difficultés pour les patients qui peuvent éprouver un **sentiment d'abandon et de rupture** (Goldwasser, 2017)





Question de recherche

Dans quelle mesure l'accompagnement soignant influence-t-il la mobilisation de compétences d'adaptation à la maladie et au traitement?





Objectifs (1/2)

➤ Principal :

- Explorer et décrire le point de vue des patientes sur l'accompagnement soignant dont elles font l'objet, ce dès le début de l'annonce de la rechute et tout au long de leur parcours de soin



Objectifs (2/2)

➤ Secondaires :

- Explorer dans quelle mesure cet accompagnement influence leur capacité à mobiliser des compétences d'adaptation à la maladie et au traitement
- Identifier les manques en termes d'information et d'accompagnement à l'étape de la rechute



Méthodologie

- Recherche qualitative de type phénoménologique
- Neuf entretiens individuels semi-directifs, utilisation d'un guide d'entretien (5 grands thèmes) et journal de terrain (observations)
- Analyse thématique (Paillé et Mucchielli)
- Enregistrement avec un dictaphone (7 entretiens sur 9)
- Déclaration CNIL, lettre d'information et consentement écrit



Présentation des enquêtées CLCC région parisienne

| | Mme D1 63 ans, 46 min | Mme F2 46 ans, 50 min | Mme M3 45 ans, 35 min |
|--------------------------------|--|--|--|
| Situation sociale et familiale | Retraitée (comptable) Mariée, un fils marié et 3 petits-enfants | Fonctionnaire en arrêt de travail Mariée, 3 enfants (6 à 12 ans) | Employée administrative dans une banque en arrêt de travail Mariée, 2 filles (10 et 16 ans) |
| Situation médicale | 1 ^{er} CCI en 2011 triple négatif 2 ^{ème} CCI en décembre 2014 hormonodépendant. Rechute cérébrale mi-octobre 2015: Capécitabine en 1 ^{er} ligne et hormonothérapie Adénopathies médiastinales en octobre 2016 | CCI hormonodépendant en janvier 2014 Rechute hépatique en décembre 2016 | CCI triple négatif en mai 2014 Rechute pulmonaire en septembre 2016 |
| Traitement actuel | En 2 ^{ème} ligne avec le Paclitaxel 9 ^{ème} injection | En 1 ^{ère} ligne avec le Paclitaxel 6 ^{ème} injection | En 1 ^{ère} ligne avec le Paclitaxel 11 ^{ème} injection |



Présentation des enquêtées CLCC parisien

| | Mme C4 65 ans, 96 min | Mme F5 52 ans, 85 min | Mme D6 75 ans, 50 min |
|---------------------------------------|--|--|---|
| Situation sociale et familiale | Retraitée, opticienne Un compagnon, un fils et un petit-fils de 5 ans | Consultante juriste à temps partiel thérapeutique Un concubin, une fille de 16 ans et un garçon de 14 ans | Sans profession Mariée, 3 enfants et 6 petits-enfants |
| Situation médicale | CCI triple négatif en septembre 2009 Rechute pulmonaire et médiastinale en décembre 2014: Paclitaxel et Bévacizumab en 1 ^{ère} ligne | CCI Her et <i>in situ</i> en mars 2008 Rechute pulmonaire et ganglionnaire en décembre 2010 Progression cérébrale en avril 2012 Progression pulmonaire en octobre 2013 et juin 2014 | CCI hormonodépendant en octobre 2008 Rechute osseuse en septembre 2009 Rechutes successives (hépatique et osseuse) depuis novembre 2010 |
| Traitement actuel | En 1 ^{ère} ligne avec Bévacizumab et Capécitabine depuis septembre 2015 | En 3 ^{ème} ligne avec le Trastuzumab et la Gemcitabine depuis juin 2014 | En 8 ^{ème} ligne avec la Gemcitabine depuis 8 mois |



Présentation des enquêtées hôpital public parisien

| | Mme D7 49 ans, 30 min | Mme S8 67 ans, 27 min | Mme C9 69 ans, 62 min |
|---------------------------------------|--|---|--|
| Situation sociale et familiale | Sans profession En cours de séparation Vit en Europe 2 filles de 19 et 12 ans | Retraitée, fonctionnaire Mariée, 2 filles | Retraitée, hôtesse d'accueil Vit seule, sans enfants |
| Situation médicale | CCI Her+ en 2000 Rechute locale lors de sa 2 ^{ème} grossesse Rechute pulmonaire en mai 2009 Rechutes successives | CLI en 1995 Rechute locale en mars 2007 Rechute locorégionale en février 2017 | CCI triple négatif en septembre 2009 Rechute loco-régionale en août 2011 Rechute osseuse, pleuro-pulmonaire et cérébrale en janvier 2017 |
| Traitement actuel | En 5 ^{ème} ligne avec le TDM1 7 ^{ème} injection | En 2 ^{ème} ligne avec le Paclitaxel 10 ^{ème} injection | En 2 ^{ème} ligne avec le Bévacicumab et le Paclitaxel depuis février 2017 |





Analyse des résultats (1/2)

- **Manques en termes d'accompagnement et d'information lors de l'annonce de la rechute et tout au long du parcours de soin** : prévention et gestion des effets secondaires en intercure, soins de support existants, accompagnement avec une infirmière ou une psychologue lors de la consultation d'annonce
- **Soutien social et stratégies d'adaptation**: peu ou pas de soutien social = **stratégies centrées sur l'émotion / capacité à faire face à la maladie**



Analyse des résultats (2/2)

➤ Principales constantes:

- Le choc de la rechute: **tristesse, peur, colère**, manque **d'information sur la possibilité d'une rechute** lors de la phase initiale
- La gestion des effets secondaires: **impact QDV, altération de l'image corporelle**
- La question de la mort: « **l'espoir de guérir** », lors de l'annonce

➤ Perception des patientes sur les soignants: le besoin d'écoute, surtout lors de l'annonce





Discussion

➤ **Limites:**

- Appropriation de la démarche de recherche
- Neuf entretiens et relation d'interconnaissance avec 2 patientes

➤ **Apports:**

- Mise en évidence des besoins et attentes lors de la rechute et tout au long du parcours de soin
- La place de l'infirmière spécialiste clinique





Perspectives

- **Comment ce travail de recherche est-il réinvesti dans la pratique clinique?**
 - Groupe de travail « consultation infirmière »
 - Formation des soignants et réunions d'analyse de pratiques professionnelles
 - Ecriture d'un article avec une socio-anthropologue



Conclusion

Ces résultats permettent d'élaborer des pistes d'amélioration dans l'accompagnement de ces patientes, en lien avec la temporalité de la maladie



L'infirmière spécialiste clinique pourrait donc avoir une place dans le parcours de soin de ces patientes, en leur faisant bénéficier d'une **expertise clinique directe** (consultation infirmière) et en optimisant la **coordination des soins**



« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »

Verspieren, 1984

Merci de votre attention

