Babin E., Grandazzi G., « Un système paradoxant ? Soignants et prise en charge des patients en cancérologie des voies aérodigestives supérieures », in : Amsellem N. et P. Bataille (dir.), *Le cancer : un regard sociologique. Bio-médicalisation et parcours de soins*, Paris, La Découverte, Collection « Recherches », 2018, p. 184-199.

Un système paradoxant ? Soignants et prise en charge des patients en cancérologie des voies aéro-digestives supérieures

Emmanuel BABIN, Guillaume GRANDAZZI

INTRODUCTION

L'émergence d'« une médecine centrée sur la personne » [Baszanger, 1995], répondant à une volonté d'humaniser les soins, s'est manifestée par le développement d'une prise en charge médicale de plus en plus individualisée et le souci de placer le patient au centre du système de soins. Dans l'univers de la cancérologie, ces évolutions ont conduit à l'apparition de nouvelles spécialités comme les soins palliatifs, la médecine de la douleur, la psycho-oncologie, et ont amené les professionnels de santé à personnaliser les prises en charge et à porter un intérêt croissant à la qualité de vie des malades, à leur subjectivité, à la place des proches, afin d'adapter les modalités du soin et du prendre soin aux particularités des situations et des expériences vécues par les patients et leur entourage. La prise en compte, par les soignants, de l'expérience subjective des malades, est ainsi peu à peu devenue une dimension incontournable du travail médical, notamment en oncologie, signe d'une transformation plus profonde des institutions de soin et de santé. Dans le même temps, les progrès thérapeutiques ont considérablement amélioré le pronostic de nombreux cancers, conduisant à un allongement des trajectoires de maladie et à une chronicisation de la pathologie cancéreuse [Ménoret, 1999]. Tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels de santé qui les accompagnent, la gestion des trajectoires du cancer doit composer avec de multiples incertitudes liées à l'évolution de la maladie, aux réaménagements identitaires et biographiques qu'elle impose, aux ressources mobilisables ou aux formes de vulnérabilité susceptibles de se manifester au décours de ces trajectoires. Ce travail de gestion des trajectoires, qu'il soit profane ou professionnel, s'inscrit également au sein de contextes contraignants (dispositifs organisationnels en cancérologie, contraintes gestionnaires et budgétaires, disponibilité des plateformes techniques, recommandations de bonnes pratiques, etc.) qui en accentuent la complexité.

A la prise en compte de la singularité et de la subjectivité s'opposent toutefois, au sein de l'univers médical, d'autres logiques d'action marquées par les normes, les procédures, les protocoles, qui visent la rationalisation et l'uniformisation des pratiques, avec un objectif prioritaire de résolution de la problématique biomédicale [Joublin, 2010] de façon efficace et performante par la mise en œuvre de pratiques éprouvées et transposables [Davidoff et al., 1995]. Rappelons que le modèle biomédical et la médecine technoscientifique se sont constitués historiquement sur l'objectivation du corps et une conception quantifiable de la norme biologique et, précisément, sur le rejet de l'expérience subjective du patient, faisant peu de cas de la réalité individuelle et qualitative de la maladie [Canguilhem, 1966]. Ainsi, la médecine personnalisée promue par ce modèle biomédical ne renvoie-t-elle pas à la même signification du concept de personne que celle qui s'intéresse à la qualité de vie, à l'environnement et à l'existence concrète des patients. La personne dont il s'agit ici est un individu ayant un profil biologique et génétique particulier qu'il s'agit de cerner précisément pour adapter au mieux les traitements proposés. Si certains considèrent que la médecine personnalisée permettra de réconcilier science et humanisme [Tursz, 2013], c'est-à-dire de ré-humaniser la médecine technoscientifique, c'est en faisant le pari que pourront s'articuler ces deux conceptions de la personne à l'œuvre dans la médecine contemporaine, au risque de malentendus et de frustrations chez les patients [Guchet, 2014], mais aussi chez les soignants.

En effet, partageant l'exigence de pratiquer une médecine centrée sur la personne et de proposer une prise en charge de qualité, adaptée aux particularités de chaque sujet de soin, nombre de soignants sont pris en tension, dans leur pratique professionnelle, entre des exigences contradictoires ou des injonctions paradoxales qui produisent et exacerbent des conflits éthiques opposant différents systèmes de normes et de valeurs inconciliables, ou en raison des conditions structurelles et des attentes institutionnelles dans lesquelles s'enracinent les pratiques soignantes, dans un contexte marqué par de nouvelles formes de (bio)médicalisation. Empruntant la formule à De Gaulejac et Hanique [2015], issue de leur analyse du capitalisme contemporain, on peut sans doute considérer que les professionnels de santé en cancérologie sont aux prises avec un système *paradoxant*. A partir de l'exemple de la cancérologie des voies aéro-digestives supérieures (VADS), il parait intéressant de comprendre comment a évolué la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients atteints de cancers des VADS et quelle est l'influence de la biomédicalisation dans la vie des soignés et des soignants. Une des manières d'observer ces transformations consiste à les analyser à travers l'évolution du parcours de soins et ses multiples paradoxes.

ETAT DES LIEUX DE LA CANCEROLOGIE DES VADS

Les cancers des VADS concernent les sinus, les fosses nasales, la cavité buccale, le pharynx et le larynx, et représentent le sixième cancer en termes de fréquence dans le monde, soit 6 % de tous les cancers. En France, le taux d'incidence des cancers des VADS est deux fois plus élevé qu'aux Etats-Unis [Ligier et al., 2011] et est également le plus élevé d'Europe [Tuyns et al., 1988 ; Belot et al., 2008]. Ces cancers, excepté celui des fosses nasales, sont en rapport avec l'importance de la consommation de tabac et d'alcool [Ligier et al., 2011]. En France, ils se situent au 5ème rang d'incidence chez l'homme (11ème rang chez la femme), avec 14 638 nouveaux cas en 2012. Les taux d'incidence les plus élevés concernent le nord de la France. Cette pathologie prédomine nettement chez les hommes (80 %). L'âge pour lequel l'incidence est la plus élevée est de 61 ans pour l'homme et 63 ans pour la femme [Ligier et al., 2011]. Le taux de survie reste médiocre pour ces cancers (50 % à 5 ans toutes localisations confondues [Kreimer et al., 2005] avec 4098 décès en France en 2012[1].

Toutefois, une diminution mondiale de l'incidence et de la mortalité de ces cancers est observée depuis les années 1980. Une des raisons tient à une diminution de la consommation d'alcool [Ries et al., 2008]. Cette tendance se retrouve également en France mais seulement chez les hommes avec une diminution de l'incidence d'environ 3 % par an depuis les années 1980 et de 5 % par an depuis les années 2000 associée à une nette diminution de la mortalité. Mais ce n'est pas le cas pour les femmes, chez lesquelles on observe au contraire une augmentation annuelle d'environ 2 % avec une mortalité stable en lien avec l'augmentation de la consommation de tabac dans cette population [Belot et al., 2008 ; Ligier et al., 2011].

En dépit de cette diminution globale de l'incidence de ces cancers à travers le monde, une augmentation des cancers est observée sur deux sites anatomiques, la base de langue et les amygdales palatines [Annertz et al., 2002 ; Argiris et al., 2008], aux Etats-Unis et en Europe du nord depuis ces vingt dernières années.

Ces modifications sont liées à une évolution dans les modes de vie des individus. Depuis les années 1950, la consommation d'alcool a diminué en France chez l'homme et la femme, d'une consommation moyenne de 26 litres d'alcool pur par habitant en 1961 [Aupérin, 2005] à 11,6 l. en 2013[2]. On observe également une diminution de la consommation de tabac chez l'homme, mais à un moindre degré, avec 72 % d'hommes fumeurs en 1953 contre 31,8 % en 2010. A

[1] *Les données* - Institut National du Cancer (Internet, consulté le 16 août 2015, http://lesdonnees.e-cancer.fr/

[2] *Alcool : évolution des quantités consommées par habitant* - OFDT (Internet, consulté le 19 août 2015, http://www.ofdt.fr/statistiques-et-infographie/series-statistiques/alcool-evolution-des-quantités-consommées-par-habitant/

l'inverse, il existe une augmentation de la consommation de tabac chez les femmes, qui est passée de 17 % en 1953 à 26 % en 2010 [Belot et al., 2008 ; Ligier et al., 2011].

Un autre facteur de risque de survenue des cancers ORL (et plus spécifiquement localisés à l'amygdale) a été identifié : le virus *Human Papilloma Virus* (HPV). Sa découverte est le fruit d'observations d'une augmentation des infections de la région bucco-pharyngée en lien avec une modification des comportements sexuels [Chaturverdi et al., 2008]. L'infection de la sphère ORL par le virus HPV est devenue la première cause de cancer de l'amygdale aux Etats-Unis et au nord de l'Europe, sans que ce ne soit encore le cas en France. Ce facteur de risque est retrouvé plus fréquemment dans une sous-population particulière, ne consommant ni alcool ni tabac [Marur et al., 2010] et l'infection de la sphère ORL par ce virus serait en lien avec les pratiques sexuelles orales [Smith et al., 2004]. Cette contamination serait associée, dans de nombreux pays et notamment aux Etats-Unis, à une augmentation de l'incidence chez les sujets jeunes, entre 40 et 55 ans, du fait d'un nombre plus important de partenaires sexuels et une consommation moins importante d'alcool et de tabac dans cette tranche d'âge [Marur et al., 2010].

Une autre source d'augmentation de la survenue de ces cancers est liée au vieillissement de la population, plus d'un quart des patients étant diagnostiqués après l'âge de 70 ans.

LE PARCOURS DE SOINS : UNE AMELIORATION DE L'ACCES AUX SOINS ?

Le Plan cancer 2014-2019 vise, dans son objectif numéro 2, à garantir la qualité et la sécurité des prises en charge pour chaque personne atteinte de cancer, dans un souci d'équité. La réalisation de cet objectif doit passer par une meilleure articulation entre les différentes étapes du parcours de soin et une coordination accrue entre les professionnels de santé autour du médecin généraliste, ainsi que par la réduction des délais de prise en charge, l'adaptation à la pathologie de chaque patient et la conformité des pratiques des professionnels aux standards thérapeutiques. Dans cette perspective, la SFORL (Société française d'oto-rhino-laryngologie et de chirurgie de la face et du cou) a établi en 2015 une recommandation pour la pratique clinique relative à l'organisation du parcours initial de soins en cancérologie des VADS. Idéalement, pour satisfaire aux visées du Plan cancer, cette organisation doit répondre à des missions *a priori* opposées, avec d'un côté une personnalisation de la prise en charge, c'est-à-dire une médecine « à la carte », tout en respectant de l'autre côté le principe de standardisation, gage d'optimisation et de qualité issu de l'EBM (*Evidence-Based Medicine*) ou médecine dite « factuelle ». Ces missions s'inscrivent dans un contexte de prise en charge globale de l'individu,

adaptée à la complexité de chaque situation, mais également dans un univers où les ressources sont contraintes et où les professionnels de santé doivent viser l'efficience de leurs actions et décisions, soit la recherche d'une efficacité maximale pour un coût minimal.

La réduction des délais de prise en charge des patients atteints de cancers est actuellement une préoccupation des autorités sanitaires et la réduction des inégalités dans cette prise en charge est une priorité du Plan cancer. Les recommandations actuelles proposent de faciliter la première consultation dans le centre qui prendra en charge le patient et d'aider au bilan de façon à pouvoir initier le traitement au plus tôt. Ce délai doit être idéalement de deux semaines et ne devrait pas dépasser quatre semaines. La première consultation du spécialiste doit permettre de programmer le bilan diagnostique (biopsie et bilan d'extension) et d'anticiper l'ensemble des éléments nécessaires à la prise en charge du patient (état dentaire, dénutrition, comorbidités, état psychologique, situation sociale). Ces étapes sont un prélude au processus de décision thérapeutique qui comprend l'ensemble des étapes à partir de la découverte d'une tumeur et aboutit à un projet cohérent, proposé par une équipe médicale et paramédicale, à un patient et son entourage qui doivent être adhérents au projet.

Si les autres pays européens prônent des mesures identiques, leur application n'est pas si aisée. En effet, l'accès aux soins dans un délai minimal est loin d'être égalitaire pour tous. Cette question est connue dans les pays anglo-saxons, en Australie ou aux Etats-Unis. Au Royaume-Uni, le médecin généraliste adresse un courrier au service hospitalier. Une liste des demandes est constituée et un ordre de convocation est établi. Le NHS (système de sécurité sociale anglais), constatant des retards de prise en charge, est intervenu et a créé un parcours rapide pour les patients chez lesquels un cancer est suspecté. Jusqu'à ces dernières années, la France semblait épargnée par les retards de diagnostic et les patients malades du cancer pouvaient être reçus rapidement en consultation par un spécialiste. Différentes mesures ont fait basculer cet édifice pourtant construit pour améliorer la prise en charge. Ainsi, la création de centres de référence en cancérologie sélectionnés sur la pratique d'un nombre d'actes minimal apparaît en fait à double tranchant. Cette mesure garantit en théorie la valeur des équipes de cancérologie (plus le nombre de patients est important, plus la prise en charge devrait être optimale car garantissant une excellence dans les thérapeutiques et une ouverture aux nouvelles techniques). Cependant, le nombre de praticiens orientés vers la discipline cancérologique a diminué (effet du *numerus clausus*), les équipes d'anesthésistes se sont réduites et le temps d'accès au plateau chirurgical s'est accru, faisant perdre des chances de guérison aux patients. Ceci traduit une conjugaison paradoxale entre la volonté d'excellence et les moyens à disposition. Des circuits

courts de prise en charge parallèle existent, mais ils font intervenir les « liens faibles » et l'argent, c'est-à-dire le capital social et le capital économique des patients. Le réseau social de patients « initiés » au monde médical permet de court-circuiter les parcours parfois longs pour obtenir un rendez-vous et/ou l'accès aux techniques pour les bilans pré-thérapeutiques. L'accès au secteur privé des praticiens, souvent synonyme de dépassements d'honoraires, peut parfois permettre un gain de temps. Ces solutions sont susceptibles de renforcer les inégalités de prise en charge des malades.

L'accès aux études cliniques en cancérologie VADS constitue une autre source d'inégalités. L'objectif du Plan cancer est de favoriser l'inclusion des patients dans des essais avec la possibilité d'accéder aux nouvelles technologies. Toutefois, ces accès sont limités car les essais sont essentiellement concentrés dans des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) ou des Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC). Ces structures ont la capacité de disposer de Directions de la Recherche Clinique (DRC) avec du personnel dédié à la recherche. Les équipes sont souvent labellisées et reconnues des instances nationales. Ces dernières décident des subventions accordées à tel ou tel projet de recherche et privilégient les établissements où la recherche en cancérologie existe déjà, même si des réflexions et des projets sont en cours pour développer l'accès de tous les patients, indépendamment de leur localisation géographique, aux essais cliniques. Le circuit établi offre peu de place pour les petites structures et constitue un vase clos réservé à des élites. Le patient lambda pris en charge dans un hôpital général, certes autorisé à pratiquer la cancérologie mais qui ne disposera pas de l'organisation d'une DRC, aura toutes les peines du monde à bénéficier des dernières innovations. La démocratisation de la recherche en cancérologie n'est pas effective, même si les volontés d'y parvenir sont affichées par les réseaux régionaux de cancérologie et si des initiatives sont mises en œuvre au niveau des cancéropôles.

LES REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE ET LA JUDICIARISATION DE LA PRATIQUE CLINIQUE

La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), institutionnalisée par le décret ministériel du 22 février 2005, a constitué une mesure phare du premier Plan cancer (2003-2007) et permettait de synthétiser le dossier du patient et de proposer une attitude thérapeutique discutée collégialement par des professionnels issus de disciplines et spécialités différentes. Cette instance, constituée notamment d'experts en cancérologie, s'appuie sur des thésaurus qui constituent les référentiels et les recommandations de bonnes pratiques en cancérologie. Ces pratiques

de référence, que les professionnels de santé sont enjoints de suivre, tant pour le bénéfice du patient en termes de qualité des soins, que dans un objectif de maîtrise des dépenses publiques, confrontent là encore les praticiens au paradoxe de satisfaire à la fois aux exigences de la standardisation des soins au regard de l'EBM et à celles relatives à la personnalisation des traitements et de la prise en charge.

En effet, les effets de seuil produits par l'EBM rendent problématique l'exercice d'une prise en charge personnalisée par les médecins. A titre d'exemple, un patient qui relèverait d'une thérapeutique associant une radio-chimiothérapie s'il avait 69 ans se verra plutôt proposer une radiothérapie exclusive si son âge est de 70 ans et un jour. Les professionnels de santé, formés à l'EBM et légitimant leurs pratiques et leurs décisions sur les « preuves » fournies par les études reposant sur des populations de patients de moins de 70 ans, appliquent des recommandations de protocoles thérapeutiques selon l'âge du patient, sans tenir compte par exemple de son état général Ce constat caricatural peut surprendre, mais doit aussi se comprendre. La médecine a évolué vers une judiciarisation et la cancérologie ORL n'échappe pas à cette tendance lourde. Les patients et leurs proches, de plus en plus, se présentent face aux médecins avec l'idée d'un contrat de résultats plutôt que de moyens, ce qui perturbe les médecins et bouleverse parfois leur façon de pratiquer la médecine. Les familles, au moment des consultations, sont renseignées et ont souvent consulté des relations multiples de divers horizons et recherché des informations sur internet. Cette évolution marque définitivement la fin de la relation paternaliste telle que l'avait analysée le sociologue Talcott Parsons, certains médecins se résolvant à dire et proposer ce que veulent entendre les familles et les patients. Un médecin ne respectant pas les recommandations issues de l'EBM ou prescrivant, au nom de la personnalisation de la prise en charge, un traitement non validé prend le risque de s'exposer à l'incompréhension des malades et à d'éventuels recours de leur part, alors même qu'ils vont être, comme le préconise le Plan cancer, de plus en plus informés sur ces pratiques de référence.

L'IMPOSSIBILITE D'UNE ANNONCE POUR TOUS

Il est des situations où la personnalisation de la prise en charge se trouve confrontée aux contraintes et réalités, notamment financières, de l'institution hospitalière. La consultation d'annonce, qui fait suite à la RCP, en est un exemple. Le cadre réglementaire du dispositif d'annonce est la mesure 40 du Plan cancer 2003-2007. Cette consultation a été décidée pour humaniser la cancérologie et faciliter l'implication du patient dans la décision thérapeutique. La mise en œuvre de cette mesure impose des conditions spécifiques de consultations au sein

des établissements agréés[3] en cancérologie : des consultations différentes (médicales et paramédicales), souvent plus longues, où les reformulations sont importantes, qui sont une source d'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Toutefois, la mise en place de ce dispositif au bénéfice de l'ensemble des patients est difficile, en raison notamment des contraintes économiques des hôpitaux. En effet, il n'existe pas de rémunération, pour les établissements, de ce temps (accru) passé auprès des malades dans le cadre d'un tel dispositif. Pour autant, certaines équipes hospitalières ont fait le choix d'optimiser cette consultation, pour des pathologies graves, associées à des actes mutilants de prise en charge. L'exemple de l'annonce et de la prise en charge du patient atteint d'un cancer du larynx illustre une évolution de cette prise en charge. Les cancers de la gorge ont toujours frappé l'imaginaire des individus. Ces cancers entravent en effet les fonctions physiologiques primordiales du patient : la phonation, la déglutition et la respiration. Au stade évolué de la maladie, la chirurgie radicale est délabrante. Elle crée une indépendance entre les voies aériennes et digestives et laisse un trou appelé trachéostome au milieu du cou. Les patients perdent aussi leur voix originelle. Ils deviennent des handicapés et basculent dans l'invalidité. L'impact de la mutilation laryngée correspond à un réel traumatisme individuel et social. La mise en place du Plan cancer au début des années 2000 a marqué un tournant important dans la prise en charge des patients atteints d'une néoplasie. Cette prise de conscience des élites, poussées par la mobilisation des patients et des proches, explique le nouveau positionnement adopté vis-à-vis de la chirurgie mutilante. L'évolution des techniques médico-chirurgicales, la modification des rapports soigné-soignant, l'apparition du concept de qualité de vie sont autant de thématiques qui ont modifié l'approche de cette intervention et la prise en charge du patient laryngectomisé total.

Au sein d'un établissement de santé Normand, les équipes ont aménagé depuis huit ans un temps d'annonce fractionné. En effet, dans un temps médical d'une durée moyenne de 15 minutes l'annonce du cancer n'est pas possible, *a fortiori* quand doit s'ajouter l'explication de la chirurgie mutilante : le patient écoute, mais n'entend pas. Il est très difficile d'expliquer dans un si court laps de temps une intervention avec ses retombées, et plus encore une laryngectomie totale et ses conséquences. Fort de ces observations issues des pratiques soignantes, un programme d'annonce différée a été institué. Le patient est prévenu par son médecin référent du diagnostic et du traitement proposé après la RCP. Il est invité à venir la semaine suivante en consultation, généralement accompagné de son conjoint ou d'un proche. Il est reçu par son

[3] Décret n°2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la santé publique.

médecin ORL référent, dans une salle dédiée à cette consultation, plus conviviale que les salles de consultation classiques (salon avec fauteuils, décoration de la salle réalisée par les équipes infirmières, du café peut être proposé). L'ORL est accompagné d'une infirmière d'hospitalisation formée (sans être trop formatée) à la consultation d'annonce, d'une diététicienne, d'une orthophoniste et d'une assistante sociale. Un représentant de l'association des laryngectomisés se joint parfois à cette équipe, ou rencontre le patient secondairement. Chaque membre de l'équipe délivre son message quant à la chirurgie et ses conséquences et se tient à la disposition du patient et du proche pour répondre à leurs questions. Ce système d'information est positif pour tous les acteurs. Depuis qu'il est institué au sein du service, les échos sont très positifs de la part des patients et de leurs conjoints. D'autre part, ce fonctionnement collectif optimise la prise en charge, crée un sentiment d'appartenance à un groupe de thérapeutes et soude l'équipe soignante.

La difficulté reste toutefois de proposer des consultations médicales et paramédicales à tous les patients et pas seulement ceux atteints de pathologies avancées et/ou nécessitant des thérapeutiques dites « lourdes ». Le trouble psychologique engendré par l'annonce de la mauvaise nouvelle est loin d'être uniquement fonction de l'état d'avancement du cancer du patient. L'annonce d'un micro-cancer de la thyroïde chez une femme de 23 ans peut être perçue comme un bouleversement biographique terrible et susciter pleurs et abattement. En pratique, le dispositif d'annonce se heurte à des difficultés d'application, et certains chiffres sont révélateurs : en 2015, pour plus de 3000 nouveaux cancers déclarés dans cet établissement normand, 126 consultations paramédicales ont été tracées. Si ce chiffre est dans la pratique peut-être minoré du fait d'un défaut de traçabilité, il n'en demeure pas moins que, plus de dix ans après l'instauration du dispositif d'annonce, les patients n'en bénéficient pas tous, loin s'en faut. La raison est liée, en grande partie, au manque de moyens. Le temps paramédical alloué par les tutelles pour ce dispositif est trop souvent redéployé dans les unités pour combler les déficits en personnel en lien avec les congés, les arrêts-maladie ou la réduction du temps de travail. Par ailleurs, la tarification à l'activité ne permet pas aujourd'hui une reconnaissance tarifaire de ce dispositif consommateur de temps pour les personnels médicaux et paramédicaux, qui ne peuvent donc assurer correctement leur mission, considérée comme dispendieuse par les établissements. Dans ce contexte, les équipes sont contraintes, comme le montre l'exemple précédent, de focaliser leur énergie et leurs ressources sur certaines pathologies de façon privilégiée, sans pouvoir satisfaire aux exigences d'équité qui imposent que tous les patients atteints de cancer puissent bénéficier du dispositif d'annonce.

PLUS DE TRAÇABILITE, PLUS DE QUALITE ?

Une fois l'annonce réalisée, le patient et le proche reçoivent le Programme personnalisé de soins (PPS), établi en RCP. Ce PPS est un document qui formalise la proposition de prise en charge thérapeutique faite au patient, les noms et coordonnées de différents intervenants, le planning des actes thérapeutiques prévus. Il contient des informations permettant d'organiser les soins de support, avec des consultations relatives à la douleur, un support nutritionnel (diététicienne, infirmière de nutrition), un dispositif de soutien social (détection de la fragilité sociale, assistante sociale), la mobilisation d'équipes d'orthophonie, la mise en place de systèmes d'hospitalisation à domicile et d'aide à domicile, la sensibilisation à des consultations d'addictologie (alcool, tabac) et la proposition d'une aide psychologique, sans occulter de penser à des structures de soins palliatifs, de gériatrie, avec équipes mobiles quand elles existent.

Des cahiers ou carnets, appelés aussi Dossiers de liaison (DDL) et contenant les rubriques décrites ci-dessus, ont été créés dans certaines régions françaises et remis aux patients. Ce sont des déclinaisons régionales du PPS qui donnent accès au dossier de soin à d'autres professionnels de santé (aides-soignantes et infirmières libérales, médecins généralistes, diététiciennes, etc.). Les objectifs sont toujours d'améliorer la qualité des soins, d'optimiser la prise en charge des patients et de renforcer le lien de l'hôpital vers la ville. Des pages de ce DDL sont laissées libres pour les traitements prodigués et pour les différents professionnels impliqués dans la prise en charge du patient. Les premiers retours d'expérience [Roulland, 2015] montrent toutefois que le taux de consultation et de remplissage de ce dossier par les professionnels médicaux est excessivement bas. L'expérience sur six mois d'exploitation de ce DDL en Normandie occidentale est révélatrice. Trente patients atteints d'un cancer des VADS ont reçu un DDL. Au sixième mois d'utilisation, seulement six patients avaient présenté ce document aux professionnels de santé. Aucun médecin en charge de la maladie cancérologique n'avait écrit un mot sur ce DDL, trois patients et trois aidants avaient inscrit quelques mots et huit aidants l'avaient consulté. Pourtant, cet outil est perçu comme utile par un tiers des individus malades. Les raisons évoquées par les professionnels de santé sur l'absence de remplissage et/ou d'utilisation du DDL sont le manque de temps et la fatigue de la multiplication des documents. Les écrits relevés étaient ceux du patient et des infirmières à domicile. Ces résultats montrent là encore un paradoxe auquel sont confrontés les soignants qui interviennent auprès des patients tout au long de leur parcours de soins. Dans un souci de qualité et de sécurité des prises en charge, la coordination des actions soignantes est requise, laquelle doit être facilitée et garantie par la

traçabilité ; pour autant, cette traçabilité exige un temps et une disponibilité dont les professionnels ne disposent pas ou qu'ils préfèrent consacrer aux patients dans une relation de face à face, privilégiant une autre conception de la qualité du soin et de la relation soignant-soigné.

LE GLISSEMENT DES THERAPEUTIQUES

Le PPS permet la coordination de toutes les actions et la construction d'un calendrier où sont programmées les hospitalisations nécessaires et l'établissement d'un schéma thérapeutique. Celui-ci inclut la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie, souvent en association. La réalisation de ces étapes est standardisée, mais nécessite d'être adaptée à l'individu. Toutefois, là encore, certaines normes établies ne sont pas respectées, notamment lorsque les professionnels sont tributaires des délais d'attente pour accéder aux plateaux techniques. Certains patients, surtout quand ils sont diagnostiqués à des stades avancés, relèvent de traitements qui associent une radiothérapie et une chimiothérapie. Au sein de notre région, le temps d'accès aux plateaux de radiothérapie est proche de 42 jours. Que faire dans une telle situation ? Convaincre le patient et sa famille d'attendre ? Les envoyer ailleurs ? Proposer une aide psychologique, antalgique, nutritive… ? L'attente passive est difficilement acceptable dans le cercle clos de la consultation entre le soigné, son proche et le soignant. Ainsi, il a été décidé, au sein de la RCP, de proposer des séances dites de chimiothérapie néo-adjuvante d'attente, l'inaction étant souvent perçue comme un défaut de prise en charge et suscitant un sentiment d'abandon [Marin, 2007]. Une fois de plus, la normalisation des pratiques thérapeutiques se heurte aux processus de subjectivation à l'œuvre, lesquels modifient le rapport que les soignants entretiennent avec le pouvoir et sa norme [Dardot, 2011]. Certes, si cette chimiothérapie d'attente fonctionne, la tumeur régresse et constitue un indice de réponse au traitement de référence (radiochimiothérapie), pour autant ce traitement d'attente n'influera en rien sur la survie globale du patient. En revanche, une telle chimiothérapie néo-adjuvante précédant une radiochimiothérapie peut être à l'origine de 60 % de toxicité de grade 3-4, versus 40 % pour une radiochimiotérapie proposée d'emblée. La non-réalisation d'une séquence complète de radiochimiotérapie après une chimiothérapie d'attente est proche de 25 % et grève finalement le pronostic du patient [Hitt et al., 2014]. Cette pratique a par ailleurs une incidence négative sur l'indice de performance OMS[4] des patients, qui est un facteur pronostique, avec une survie globale passant de 26,6 à 20 mois. Du point de

[4] Indicateur simple et rapide pour juger de l'état d'autonomie d'une personne, très utilisé en cancérologie, allant de 0 à 4.

vue du rationnel scientifique, il apparaît que ces propositions thérapeutiques devraient être bannies. Mais qui va venir expliquer au patient et sa famille que le « véritable » traitement débutera au mieux dans un délai d'un mois et demi et que pendant cette période tout est possible, notamment une aggravation ?

Il ne faut pas perdre de vue que toute l'organisation proposée bouscule la vie des soignés, de leurs proches et des soignants. L'annonce et les traitements des cancers des voies aéro-digestives supérieures bouleversent l'équilibre psychique de l'individu, portent atteinte à sa vie, provoquent un bouleversement biographique et entraînent le sujet dans l'inconnu et l'incertitude, l'absurde. Il prend pleinement conscience de sa finitude, et « même si le médecin prend conscience de l'inanité du traitement dans une situation particulière, il est mal vu de ne pas traiter un malade et cette attitude doit s'appuyer sur des arguments puissants et une décision apparemment collégiale prise lors de réunions où le cancérologue fait office de grand prêtre » [Marin, 2007, p. 118].

Les Soins de suite et de readaptation ne repondent plus

Un autre paradoxe médical a trait à l'accompagnement des individus après la phase d'hospitalisation. Les patients opérés d'un cancer des VADS posent quelques difficultés de prise en charge pendant leur séjour à l'hôpital. Ces individus sont souvent porteurs de trachéotomies et alimentés par voie entérale (le patient est nourri par une sonde, dirigée du nez à l'estomac ou posée directement dans l'estomac). Dans le cas d'un laryngectomisé pour un cancer du larynx, au dixième jour d'hospitalisation, la cicatrisation opératoire est en phase terminale, mais nombre de patients ne sont pas autonomes et les demandes de soins de suite sont fréquentes. Cela se solde par des prolongements d'hospitalisation qui coûtent plus de mille euros par jour. Pourtant, des soins de suite et de réadaptation (SSR) existent et répondent, mais l'acceptation du patient n'est pas systématique. Les places dans ces établissements sont inférieures aux demandes des services médicaux. Les patients atteints de cancers des VADS provoquent des craintes. Le trou au milieu du cou révulse et constitue une angoisse pour les soignants non initiés. *In fine*, il est permis de penser que les structures d'accueil créent des quotas implicites et affichent des préférences dans le choix des patients à prendre en charge. Il est plus facile d'accepter au sein de SSR des patients valides, sans besoin de soins qualifiés, plutôt que des individus dont la prise en charge sera plus lourde. Il est alors permis de s'interroger sur les principes éthiques et les critères médicaux mobilisés pour classer les patients par ordre de priorité et permettre une sortie d'hospitalisation dans de bonnes conditions, dans le cadre de ce qui peut relever d'une « médecine du tri » [Lachenal et al., 2014].

La fatigue au travail

La planification des organisations n'est pas sans conséquence sur les équipes hospitalières. Un autre paradoxe existe entre des processus qualité qui sécurisent les prises en charge mais sont perçus comme déshumanisants et « gourmands » en termes de temps (temps qui n'est plus passé auprès du patient).

La protocolisation en cancérologie répond à la culture qualité instaurée par les institutions sanitaires. Cette démarche se veut avant tout sécuritaire pour les patients comme pour les institutions. Néanmoins, force est de constater que ces procédures sont chronophages et épuisantes pour les soignants et que ce temps passé est autant de temps en moins auprès des patients. Ceci génère de la frustration, de l'exaspération, de la fatigue et nuit à terme aux collectifs des équipes. Nombre de soignants vivent mal le fait que leurs compétences soient employées à des missions organisationnelles, de sécurité, etc., qui apparaissent loin de leur choix et de leur engagement professionnel initial. Ces soignants se plaignent de l'effectuation d'un travail de soins inachevé et culpabilisent de ce fait. Ils ont parfois le sentiment de d'être isolés, insuffisamment entendus, reconnus et valorisés, tant par les patients et leur entourage que par leur hiérarchie hospitalière.

Les moyens insuffisants (infirmières d'annonce, infirmières de coordination…) mis à disposition des professionnels de santé pour satisfaire aux bonnes pratiques en cancérologie ne permettent pas la réalisation de la mission première des soignants dans de bonnes conditions. La discussion sur le terrain (auprès des patients et des familles et/ou au cœur des services hospitaliers) met de plus en plus à jour, chez les soignants, une fatigue d'être. La désignation de celle-ci, souvent assimilée jadis à une dépression, est remplacée à l'heure actuelle par un nouveau mot (qui peut se lire comme « maux ») : le *burn out*. Le *burn out* n'est plus souterrain. - Mais quand l'a-t-il vraiment été ? Il est intéressant de relire les propos d'Alain Ehrenberg [1998] qui, il y a déjà près de 20 ans, mettait en exergue les conséquences des mutations de la société et de l'individu. Le *burn out* était appelé dépression et signifiait angoisse, fatigue, perte de repères… L'individu était en perdition, par transformation de la norme où les notions de projet, de motivation ou de communication dominaient notre culture. Tout individu qui n'adhérait pas à ces notions s'excluait du groupe. Ces constatations sont toujours d'actualité. Les soignants souffrent de l'impossibilité de mener la mission qui a guidé leur choix d'être soignant. Ils « pestent » contre le temps passé à « produire de la culture qualité » via une traçabilité omniprésente et aliénante des actes effectués. Outre l'individualisme croissant au sein d'un collectif fragile et de plus en plus subdivisé, la technicité, l'excès de normes les déstabilisent. Ils sont exposés à un isolement, voire à une disqualification sociale, étape ultime pouvant conduire au suicide,

comme dans certaines entreprises privées. Y a-t-il pour autant plus de passages à l'acte qu'autrefois ? La réponse chiffrée ne permet pas de le dire. En revanche, il est certain que la médiatisation des événements est accrue et donne l'impression d'une augmentation des passages à l'acte. Le *burn out* des équipes soignantes a en réalité simplement changé de nom et répond surtout à une évolution sociétale qui n'affecte pas seulement le domaine médical.

CONCLUSION

Les paragraphes précédents, illustrés par le parcours de soins en cancérologie ORL, montrent les difficultés rencontrées par les soignants dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de cancer et les paradoxes auxquels ils sont confrontés dans le quotidien de leur activité professionnelle. Prise en tension entre deux pôles – « personnel-moléculaire » et « personnel-subjectif » qui renvoient à deux conceptions différentes de la personne [Guchet, 2014] –, la médecine personnalisée vise quant à elle à faire évoluer l'EBM, qui repose sur la standardisation des traitements, vers une médecine prenant en compte les particularités à la fois biologiques et psychosociales des malades dans l'élaboration des diagnostics et des thérapeutiques. Mais, paradoxalement, la médecine personnalisée issue de la biomédicalisation, censée mettre le patient unique et singulier au centre de ses préoccupations, est une médecine qui continue de reposer sur des raisonnements statistiques et probabilistes, contrairement à celle qui s'intéresse à la subjectivité et à la singularité biographique du sujet souffrant pour lui proposer un soin adapté à sa personne. Chercher à concilier l'inconciliable, à résoudre la tension irréductible entre biomédecine et éthique du soin, ou encore, entre les enjeux de l'organisation et les valeurs de l'institution, place les acteurs du soin, et plus généralement du monde hospitalier, face à des injonctions paradoxales qui mettent à mal les subjectivités.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANNERTZ K., ANDERSON H., BIÖRKLUND A., MÖLLER T., KANTOLA S., MORK J., et al. (2002), « Incidence and survival of squamous cell carcinoma of the tongue in Scandinavia, with special reference to young adults », *International journal of cancer*, Vol. 101, n° 1, p. 95-99.

ARGIRIS A., KARAMOUZIS M.V., RABEN D., FERRIS R.L. (2008), « Head and neck cancer », *Lancet*, Vol. 371, n° 9625, p. 1695-1709.

AUPÉRIN A., HILL C. (2005), « Epidemiology of head and neck carcinomas », *Cancer radiothérapie*, Vol. 9, n° 1, p. 1-7.

BASZANGER I. (1995), *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Le Seuil, Paris.

BELOT A., GROSCLAUDE P., BOSSARD N., JOUGLA E., BENHAMOU E., DELAFOSSE P., et al. (2008), « Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005 », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Vol. 56, n°3, p. 159-175.

CANGUILHEM G. (1966), *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris.

CHATURVEDI A.K., ENGELS E.A., ANDERSON W.F., GILLISON M.L. (2008), « Incidence trends for human papillomavirus- related and -unrelated oral squamous cell carcinomas in the United States », *Journal of clinical oncology*, Vol. 26, n° 4, p. 612-619.

CUNY F, BABIN E, LACAU-SAINT-GUILY J, BAUJAT B, BENSADOUN R, BOZEC A, CHEVALIER D, CHOUSSY O, DENEUVE S, FAKHRY N, GUIGAY J, MAKEIEFF M, MEROL JC, MOUAWAD F, PAVILLET J, REBIERE C, RIGHINI C, SOSTRAS MC, TOURNAILLE M, VERGEZ S; SFORL work group (2015), « French Society of ENT (SFORL) guidelines for care pathway organization in head and neck oncology (short version). Early management of head and neck cancer », *European annals of otorhinolaryngology, head and neck diseases*, Vol. 132, n° 4, p. 205-208.

DARDOT P. (2011), « La subjectivation à l'épreuve de la partition individuel-collectif », *Revue du MAUSS*, n° 38, La Découverte, Paris, p. 235-258.

DAVIDOFF F., HAYNES B., SACKETT D., SMITH R. (1995), « Evidence based medicine », *British Medical Journal*, n° 310, p. 1085-1086.

DE GAULEJAC V., HANIQUE F. (2015), *Le capitalisme paradoxant. Un système qui rend fou*, Editions du Seuil, Paris.

EHRENBERG A. (1998), *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Odile Jacob, Paris.

GUCHET X. (2014), « Le patient "actionnable" de la médecine personnalisée », *Socio-anthropologie*, n° 29, p. 37-51.

HITT R., GRAU J.J., LÓPEZ-POUSA A., BERROCAL A., GARCÍA-GIRÓN C., IRIGOYEN A., SASTRE J., MARTÍNEZ-TRUFERO J., BRANDARIZ CASTELO J.A., VERGER E., CRUZ-HERNÁNDEZ J.J., Spanish Head and Neck Cancer Cooperative Group (TTCC) (2014), « A randomized phase III trial comparing induction chemotherapy followed by chemoradiotherapy versus chemoradiotherapy alone as treatment of unresectable head and neck cancer », *Annals of oncology*, Vol. 25, n° 1, p. 216-225.

JOUBLIN H. (2010), « Le proche de la personne malade et l'univers des soins », *in* HIRSCH E. (dir.), *Traité de bioéthique. II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Erès, Paris, p. 270-285.

KREIMER A.R., CLIFFORD G.M., BOYLE P., FRANCESCHI S. (2005), « Human papillomavirus types in head and neck squamous cell carcinomas worldwide: a systematic review », *Cancer Epidemiology, biomarkers and prevention*, Vol. 14, n° 2, p. 467-475.

LACHENAL G., LEFEVE C., NGUYEN V.-K. (dir.) (2014), *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, n° 6, PUF, Paris.

LIGIER K., BELOT A., LAUNOY G., VELTEN M., BOSSARD N., IWAZ J., et al. (2011), « Descriptive epidemiology of upper aerodigestive tract cancers in France: incidence over 1980-2005 and projection to 2010 », *Oral oncology*, Vol. 47, n° 4, p. 302-307.

MARIN I. (2007), « Don et sacrifice en cancérologie », *Esprit*, n° 336, p. 109-120.

MARUR S., D'SOUZA G., WESTRA W.H., FORASTIERE A.A. (2010), « HPV-associated head and neck cancer: a virus-related cancer epidemic », *Lancet oncology*, Vol. 1, n° 8, p. 781-789.

MENORET M. (1999), *Les temps du cancer*, CNRS Editions, Paris.

RIES L.A.G., MELBERT D., KRAPCHO M., STINCHCOMB D.G., HOWLADER N., HORNER M.J., MARIOTTO A., MILLER B.A., FEUER E.J., ALTEKRUSE S.F., LEWIS D.R., CLEGG L., EISNER M.P., REICHMAN M., EDWARDS B.K. (eds) (2008). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2005*, National Cancer Institute. Bethesda, MD, http://seer.cancer.gov/csr/1975_2005/, based on November 2007 SEER data submission.

ROULLAND E. (2015), *Evaluation des besoins et de l'accès aux soins de support des patients atteints d'un cancer des VADS en Basse-Normandie, impact de la mise en circulation du dossier de liaison pour le lien ville-hôpital*, Thèse de médecine, Université de Caen Normandie.

SMITH E.M., RITCHIE J.M., SUMMERSGILL K.F., KLUSSMANN J.P., LEE J.H., WANG D., et al. (2004), « Age, sexual behavior and human papillomavirus infection in oral cavity and oropharyngeal cancers ». *International journal of cancer*, Vol. 108, n° 5, p. 766-772.

TURSZ T. (2013), *La nouvelle médecine du cancer. Histoire et espoir*, Odile Jacob, Paris.

TUYNS A.J., ESTÈVE J., RAYMOND L., BERRINO F., BENHAMOU E., BLANCHET F., et al. (1988), « Cancer of the larynx/hypopharynx, tobacco and alcohol: IARC international case-control study in Turin and Varese (Italy), Zaragoza and Navarra (Spain), Geneva (Switzerland) and Calvados (France) », *International journal of cancer*, Vol. 41, n° 4, p. 483-491.