



HAL
open science

Psychose et cancer : étude des représentations de la psychose par les médecins somaticiens exerçant en oncologie et de leurs effets sur la prise en charge

Aziliz Le Glaz

► **To cite this version:**

Aziliz Le Glaz. Psychose et cancer : étude des représentations de la psychose par les médecins somaticiens exerçant en oncologie et de leurs effets sur la prise en charge. Ethique. 2021. dumas-03550467

HAL Id: dumas-03550467

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03550467v1>

Submitted on 21 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de santé

UFR Santé - Médecine

École Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2020-2021

N° 2021REM07

Mémoire pour le diplôme de Master 2 Ethique médicale et bioéthique

Présenté et soutenu publiquement le 22 juin 2021

Par

Aziliz LE GLAZ

**Psychose et cancer : étude des représentations de la psychose par
les médecins somaticiens exerçant en oncologie et de leurs effets
sur la prise en charge**

Dirigé par Mme Caroline Desprès et M. Bernard Ennuyer

JURY

Mme la Professeure Marie-France Mamzer, PU-PH

Présidente

M. Marcel Louis VIALARD, professeur associé

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

M. Jean-Claude K DUPONT, chercheur

Mme Marie MICHON, PhD ATER

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Remerciements

À Mme la Professeure Marie-France Mamzer, responsable du laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale de l'Université Paris Descartes. Veuillez recevoir le témoignage de ma considération et de mon plus grand respect.

A M. Bernard Ennuyer, pour sa disponibilité et ses encouragements infailibles du M1 jusqu'à maintenant. Merci d'avoir traité avec autant d'énergie et d'enthousiasme des sujets qui me tenaient à cœur.

À Mme Caroline Despres, pour sa relecture attentive et la précision de ses propos. J'espère que nous pourrons continuer à travailler ensemble par la suite.

Aux médecins ayant accepté de participer à cette étude. J'espère avoir retranscrit et interprété leurs propos de la manière la plus juste.

Aux enseignants du Master 2 d'Ethique médicale et de bioéthique, pour leurs cours et leurs précieux conseils.

Résumé et indexation en français et anglais

Résumé :

La stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychotiques est un facteur de risque de surmortalité en cas de maladie somatique, notamment cancéreuse.

En donnant la parole aux médecins exerçant en oncologie, cette étude qualitative vise à les interroger sur ce qui selon eux relève de différences de prise en charge liées au trouble psychotique et à identifier les représentations sous-jacentes à leurs pratiques.

Dans le contexte des soins, l'antécédent psychotique est généralement connu du médecin, soit par les informations médicales à disposition, soit par ses connaissances théoriques et pratiques qui lui permettent de poser un regard clinique sur le patient et de l'identifier comme « psychotique ». La connaissance de l'antécédent psychotique permet de prendre en compte les particularités cliniques liées à la psychose comme le déficit motivationnel ou l'indécision pathologique, et d'adapter la stratégie thérapeutique en conséquence. D'un autre côté, la modification des schémas de prise en charge peut entraîner des effets défavorables pour le patient en termes de qualité de vie ou de survie globale. Il convient alors de se questionner sur la légitimité du motif de différenciation. Par exemple, l'anticipation d'agitation, l'amalgame entre déficit émotionnel et incompréhension, ou entre le manque de discours spontané ou l'inexpressivité émotionnelle et un désintérêt du patient vis-à-vis de sa maladie ou de l'opposition passive aux soins. Ces préjugés sont à l'origine d'une discrimination dans les soins des personnes atteintes de psychose.

Ainsi, cette étude est en faveur d'une prise en charge pluridisciplinaire dans laquelle la psychiatrie de liaison interviendrait dès le début de la prise en charge, à visée d'accompagnement de l'équipe d'oncologie comme du patient.

Discipline ou spécialité :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés français :

Psychose, schizophrénie, cancer, représentations sociales, préjugés, stigmatisation, discrimination

Forme ou Genre :

[fMeSH : Dissertation universitaire](#)

[Rameau : Thèses et écrits académiques](#)

Psychosis and cancer: a qualitative study about representations of psychosis among physicians working in oncology and their consequences on medical care:

Abstract:

Stigmatization of people with psychotic disorder represents a risk factor for excess mortality when somatic illness occurs, particularly cancer. The aim of this qualitative study is to ask physicians about what they consider to be differences in medical care related to psychotic disorder and to identify representations that underlie those differences. The physician is generally aware of the existence of a psychotic disorder for his patient, either through medical records or through his theoretical and practical knowledge, which enables him to adopt a clinical point of view of the patient and identify him as "psychotic". Being aware of a psychotic trouble in patient's medical history allows to consider clinical particularities linked to psychosis such as motivational deficit or ambivalence and pathological indecision, and to adapt the therapeutic strategy according to those particularities. On the other hand, modification of management regimens may have adverse effects of the patient in terms of quality of life or overall survival. We should wonder if reasons for those modifications are relevant for the patient. For example, anticipation of agitation, association between socio-professional inactivity and poor quality of life, confusion between lack of spontaneous speech or emotional inexpressiveness and patient's disinterest in his disease or passive opposition to care. Although unintentional, these elements could lead to discrimination in care. This study supports a multidisciplinary approach in which psychiatrists are involved from the beginning of care, with the aim of providing support, and not only during acute decompensation or for occasional assessments of judgement and value of consent.

English keywords:

Psychosis, schizophrenia, cancer, social representations, prejudice, stigmatization, discrimination

Publication type:

[MeSH : Academic Dissertation](#)

Liste des abréviations

- AAH: Allocation Adulte Handicapée
- ALD: Affection Longue Durée
- CHU: Centre Hospitalo-Universitaire
- COREQ: COnsolidated criteria for REporting Qualitative research – critères de qualité pour les études qualitatives
- DSM : Statistical Manual ou Mental Disorders
- ESAT: Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- LAL: Leucémie Aigue Lymphoïde
- LAM: Leucémie Aigue Myéloïde
- OMS: Organisation Mondiale de la Santé
- RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- SFPO : Société Française de Psycho-Oncologie
- WPA: World Psychiatric Association – Association mondiale de psychiatrie

Table des matières

REMERCIEMENTS	4
RESUME ET INDEXATION EN FRANÇAIS ET ANGLAIS.....	6
LISTE DES ABREVIATIONS	8
TABLE DES MATIERES	9
INTRODUCTION.....	11
CHAPITRE 1 : CONTEXTUALISATION ET PROBLEMATIQUE	16
1.1 DEFINITIONS ET REPERES CONCEPTUELS	16
1.1.1 <i>La stigmatisation des patients atteints de troubles psychotiques.....</i>	<i>16</i>
1.1.2 <i>Les représentations sociales de la psychose :.....</i>	<i>21</i>
1.1.3 <i>La discrimination des personnes atteintes de troubles psychotiques :.....</i>	<i>26</i>
1.2 MISE EN PERSPECTIVE DU TRAVAIL ACTUEL, PROBLEMATISATION :	31
1.2.1 <i>Synthèse de la réflexion et points à approfondir :.....</i>	<i>31</i>
1.2.2 <i>Questions de recherche et annonce du plan.....</i>	<i>32</i>
CHAPITRE 2 : METHODOLOGIE DE L'ETUDE	33
2.1 RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS ET CRITERES D'INCLUSION	33
2.2 CARACTERISTIQUES DE L'ENQUETEUR	33
2.3 DEROULES DES ENTRETIENS.....	33
2.4 STOCKAGE ET PROTECTION DES DONNEES.....	34
2.5 ANALYSE DES DONNEES	34
2.6 ASPECT PROCEDURAUX D'ETHIQUE DE LA RECHERCHE.....	34
CHAPITRE 3 : RESULTATS	36
3.1 CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS ET DUREE DES ENTRETIENS.....	36
3.2 LA PRESENTATION DU PATIENT : COMMENT LE MEDECIN APPREND LA COMORBIDITE PSYCHOTIQUE DE SON PATIENT ?.....	38
3.3 REPRESENTATIONS DES ONCOLOGUES	41
3.3.1 <i>Comportements et attitudes attendus de la part du patient psychotique</i>	<i>41</i>
3.3.2 <i>Des symptômes psychotiques attribués à la maladie psychiatrique et perçus comme un défaut de compréhension ou un désintérêt.....</i>	<i>44</i>
3.3.3 <i>Evaluation de la qualité de vie en oncologie : quel impact de l'inactivité perçue sur la stratégie thérapeutique ?.....</i>	<i>46</i>
3.4 EXPERIENCE DES ONCOLOGUES CONCERNANT LE PARCOURS DE SOINS EN ONCOLOGIE DES PATIENTS ATTEINTS DE PSYCHOSE..	49

3.4.1 Evaluation de la stabilité psychique et de la tolérance aux soins : quels effets sur les délais de prise en charge ?.....	49
3.4.2 L'adhésion au suivi aléatoire et le risque d'être « perdu de vue ».....	50
3.4.3 Des situations de clivage au sein des équipes : la sollicitation du psychiatre de liaison et du comité éthique.....	53
3.4.2 La coordination avec les soins psychiatriques : des interventions ponctuelles et non anticipées	52
3.5 ADAPTATIONS DES PRISES EN CHARGE LIEES A LA PSYCHOSE	57
3.5.1 Des informations médicales réduites et plus facilement confiées à un tiers qu'au patient lui-même.	57
3.5.2 Les stratégies d'adaptation de la prise en charge : minimiser le risque d'agitation	58
3.5.3 Choix thérapeutiques différents liés à la comorbidité psychotique	59
CHAPITRE 4 : DISCUSSION	64
4.1 LIMITES ET POINTS FORTS DE L'ETUDE :.....	64
4.2 LA QUESTION DE L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE : MISE EN MOT DES REPRESENTATIONS SUR LA PSYCHOSE	65
4.3 REFLEXIONS SUR L'INEGALITE ET LA DISCRIMINATION AUX SOINS :	69
4.4 COMMENT AMELIORER LES SOINS POUR CES PATIENTS ?	72
CONCLUSION	75
BIBLIOGRAPHIE	77
TABLE DES FIGURES.....	82
TABLE DES TABLEAUX.....	83
ANNEXES.....	84
ANNEXE 1 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	84
ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN	87
DECLARATION DE CONFLIT D'INTERET.....	88

Introduction

Le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM 5), référence nosographique en psychiatrie, regroupe les troubles psychotiques au sein du chapitre « *Spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques* » (1). Ils comprennent : la personnalité schizotypique, le trouble délirant, le trouble psychotique bref, le trouble schizophréniforme, la schizophrénie, le trouble schizo-affectif, le trouble psychotique induit par une substance ou un médicament, le trouble psychotique induit par une affection somatique et la catatonie. Des symptômes psychotiques peuvent se surajouter à d'autres troubles mentaux, comme les troubles de l'humeur ou des troubles neurocognitifs majeurs ; par exemple, on dira d'une personne souffrant de dépression sévère et tenant des propos délirants mélancoliques qu'elle présente une « dépression à caractéristiques psychotiques », sans qu'il s'agisse d'un trouble psychotique à proprement parler. La sévérité des troubles psychotiques est cotée dans le DSM par l'évaluation quantitative des symptômes psychotiques primaires dont les symptômes positifs (idées délirantes et hallucinations), la désorganisation du discours, les comportements psychomoteurs anormaux et les symptômes dits « négatifs » (perte ou réduction de certains comportements attendus : diminution de l'expression du visage, de la production du discours, de la motivation et des capacités à éprouver du plaisir etc...). La sévérité dépend, outre les symptômes vus précédemment, de la présence de troubles cognitifs venant perturber l'attention, la mémoire, l'apprentissage, et rendant le pronostic fonctionnel variable d'une personne à une autre. D'un point de vue médical la psychose désigne une maladie chronique grave et plus ou moins sévère.

Il existe d'autres définitions de la psychose, notamment phénoménologique et psychanalytique. Cependant, du fait de ma formation médicale (interne en psychiatrie) et de la formation des médecins participants à l'étude (médecins somaticiens) j'ai choisi, pour cette étude de m'appuyer sur la définition médicale de la psychose.

Parmi les troubles psychotiques, le diagnostic de schizophrénie est associé à une diminution de l'espérance de vie de 15 à 20 ans par rapport à la population générale (2). En France, de 2000 à 2013, l'âge moyen au décès chez les personnes atteintes de schizophrénie était de 55,9 ans pour les hommes et 67,6 ans pour les femmes, contre 79,8 et 85,7 ans dans la population générale (3). Les premières causes de décès sont les maladies cardiovasculaires (27,3 %), suivies des pathologies cancéreuses (18,1 %) ; le suicide étant la troisième cause de décès (11,1 %). L'incidence des maladies cancéreuses, tous cancers confondus, est similaire voir diminuée, chez les patients atteints de schizophrénie par rapport à la population générale (4,5). Cela pourrait s'expliquer par un sous-diagnostic de la maladie

cancéreuse chez ces patients, qui cependant multiplient les facteurs de risque de cancer (en lien avec les comorbidités addictives notamment¹). Pourtant, la mortalité liée au cancer reste globalement plus élevée chez les patients souffrant de schizophrénie y compris après ajustement des facteurs démographiques, des comorbidités et du stade diagnostic (8). **Comment expliquer cette surmortalité pour une incidence égale voir inférieure ?**

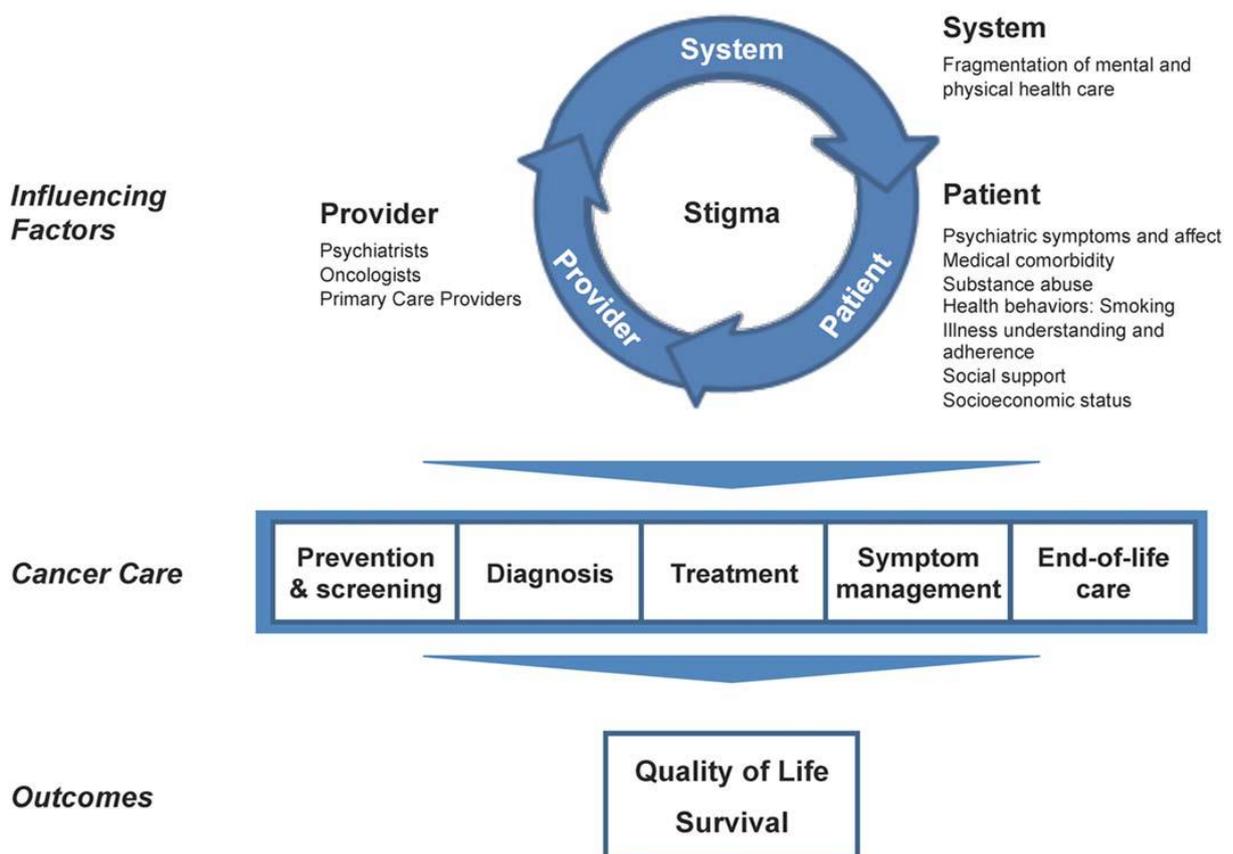
En 2017, un forum d'experts psychiatres a établi en collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), un modèle à plusieurs niveaux visant à répertorier les facteurs de risque pouvant conduire à une surmortalité chez les patients atteints de troubles psychiatriques sévères (9). Ces facteurs sont répartis en trois niveaux : facteurs de risque individuels, liés au système de santé et facteurs sociétaux.

Les facteurs de risque individuels comportent à la fois des facteurs de risque non-spécifiques de la psychose (comme l'antécédent familial de cancer, la consommation de tabac ou d'alcool, l'exposition à des produits cancérigènes etc...) et des éléments inhérents à la pathologie psychotique et à sa sévérité. Un patient atteint de trouble psychotique sévère peut présenter des idées délirantes qui l'amènent à être hospitalisé régulièrement en psychiatrie ou qui induisent des comportements impulsifs et vont entraver le bon déroulé des soins somatiques. Les idées délirantes peuvent aussi mener à des biais d'attribution c'est-à-dire à l'attribution, par le patient, d'un symptôme physique à une cause par un mécanisme délirant (par exemple : des douleurs abdominales peuvent être interprétées par le patient comme résultantes d'un acte malveillant dans le cadre d'un syndrome de persécution). Parmi les symptômes négatifs, la perte de motivation peut conduire à un manque d'adhésion au suivi médical et aux dépistages systématisés du cancer. La perte d'autonomie ou les troubles cognitifs peuvent également expliquer les difficultés d'expression du trouble somatique ou de recherche de soin. Le niveau socio-économique généralement bas, lié au retentissement socio-professionnel des troubles psychotiques, est un facteur de risque sociétal tout comme l'isolement social. Enfin, parmi les facteurs de risque liés au système de santé, on retrouve les difficultés à articuler les prises en charge spécialisées somatiques et psychiatriques, l'accès limité à des services de soins spécialisés ou à certaines thérapies innovantes, le délai de prise en charge, etc... **Les auteurs ont également introduit la stigmatisation des patients souffrant de troubles psychotiques comme un facteur de risque institutionnel et sociétal de surmortalité.**

¹ Les personnes atteintes de schizophrénie présentent des taux élevés d'addictions y compris le tabac, l'alcool et le cannabis (6,7)

Dans une revue de la littérature sur le cancer et la schizophrénie, Irwin et al. font état des disparités de soins chez ces patients par rapport aux autres, en termes de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et d'accès aux soins palliatifs. Ils émettent deux hypothèses : ces disparités de soins résultent de l'articulation des différents facteurs de risque individuels, professionnels et sociétaux et sont eux-mêmes sous-tendus par un processus de stigmatisation de la maladie mentale voir de discrimination (10).

Figure 1 : Schéma illustrant les facteurs individuels, professionnels et systémiques à l'origine de disparités de soins oncologiques des patients atteints de schizophrénie et l'influence de la stigmatisation sur ces trois niveaux.



Source: Irwin et al., Cancer care for individuals with schizophrenia, 2014

Par exemple, les psychiatres ou les médecins généralistes pourraient considérer que les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas capables d'arrêter de fumer, ou que l'arrêt du tabac chez eux pourrait déclencher une décompensation psychiatrique et ainsi ne pas leur proposer d'aide au sevrage

tabagique dans le cadre de la prévention du cancer du poumon. D'autres stéréotypes pourraient être retrouvés chez les soignants comme de considérer que les personnes atteintes de schizophrénie sont plus violentes que les autres patients ou adhèrent moins bien aux recommandations médicales. Les patients atteints de schizophrénie peuvent anticiper ou réagir à ces attitudes stigmatisantes et être moins demandeurs de soins. Enfin, l'organisation même des secteurs de soins vient signifier la stigmatisation des troubles psychiatriques et peut conduire à une disparité de soins. Par exemple, le fait que les hôpitaux psychiatriques soient souvent des établissements périphériques, éloignées des autres services peut contribuer à une augmentation du délai de prise en charge (11).

Ainsi, la stigmatisation pourrait être en partie à l'origine d'une disparité des soins oncologiques délivrés aux patients atteints de troubles psychotiques. Elle impacte la qualité de vie et la survie globale de ces patients.

En plus d'être **un enjeu majeur de santé publique**, la stigmatisation des maladies mentales est aussi **un enjeu pour les droits de l'Homme**, comme le rappelle l'OMS dans son Plan d'action pour la Santé Mentale (2013-2020) (12):

*« Du fait de la stigmatisation et de la discrimination, leurs (les personnes atteintes de troubles mentaux) droits fondamentaux sont souvent violés et beaucoup d'entre elles sont privées de leurs droits sociaux, économiques et culturels (...) et de leur droit à la **possession du meilleur état de santé qu'elles sont capables d'atteindre** (...). On les prive aussi souvent de leurs droits civils et politiques comme le droit de se marier et de fonder une famille, le droit à la liberté de la personne, le droit de voter et de participer effectivement et pleinement à la vie publique, et le droit d'exercer leur capacité juridique sur d'autres questions qui les concernent, **y compris en matière de traitement et de soins** »*

La lutte contre la stigmatisation a été identifiée comme une priorité des programmes d'action de l'Association mondiale de psychiatrie (World Psychiatric Association (WPA) avec la création d'une chaire dédiée, présidée par le Pr. Graham Thornicroft, dont les objectifs principaux sont : (13)

- d'informer sur la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes de maladies mentales, au moyen de publications, de colloques et de cours proposés par la WPA.
- de faire progresser les connaissances scientifiques sur la stigmatisation grâce à la recherche.
- de développer et soutenir des programmes efficaces pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination des maladies mentales.

Les programmes anti-stigmatisation soulignent **l'importance d'identifier et de connaître les processus de stigmatisation** à l'œuvre, pour avoir une action plus spécifique et plus efficace. J.-Y. Giordana psychiatre et auteur du livre *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale (2010)* :

*« L'amélioration de leur (programmes anti-stigmatisation) efficacité semble reposer sur un affinement des stratégies de communication avec une **segmentation du public ciblé**. Il s'agit de constituer des sous-groupes relativement homogènes à qui sont adressés des messages à la fois acceptables et pertinents. Cet ajustement repose sur **l'appréhension et la connaissance des représentations sociales sur un sujet**, pour un groupe donné, sur les croyances, les mythes, les préjugés et sur la façon dont les différents médias traitent et pourraient traiter dorénavant ce sujet » (14).*

Mon expérience en tant qu'interne de psychiatrie, m'a amené à prendre en charge des patients atteints de troubles psychotiques dont la mise en œuvre des soins somatiques pouvait s'avérer complexe, tant du fait des particularités cliniques liées à la psychose, que de l'appréhension voire de la réticence des équipes de soins somatiques à s'occuper de ces patients. Cette réticence peut s'illustrer de différentes façons dans la pratique courante : un patient psychotique se présentant régulièrement au service d'accueil des urgences générales, où il est connu comme ayant une comorbidité psychiatrique sera adressé directement aux urgences psychiatriques peu importe son motif d'admission. Ainsi, il n'est pas rare que nous soyons (non sans difficulté) amenés à réorienter le patient vers les soins somatiques selon sa plainte, avec le sentiment que le patient n'a pas été écouté. De même, les hospitalisations en services de médecine des patients atteints de troubles psychotiques aboutissent régulièrement à des transferts secondaires en psychiatrie, dans des délais qui peuvent paraître étonnants au vu de la symptomatologie somatique.

Ces situations peuvent mettre en difficulté l'équipe soignante de psychiatrie et constituent une perte de chance pour le patient lui-même. Il me paraissait crucial de s'intéresser au point de vue des médecins somaticiens, afin de mieux comprendre leurs pratiques concernant les patients atteints de troubles psychotiques. J'ai fait le choix de cibler mon questionnement sur les soins en oncologie pour deux raisons principales. Premièrement, comme nous l'avons vu le cancer est une des principales causes de mortalité chez les patients psychotiques. Deuxièmement, les services d'oncologie et d'hématologie font souvent appel à la psychiatrie de liaison, service dans lequel je me destine à exercer par la suite. Pour explorer ce sujet, je me suis appuyée sur les concepts de stigmatisation, des représentations sociales et de la discrimination.

Chapitre 1 : contextualisation et problématique

1.1 Définitions et repères conceptuels

1.1.1 La stigmatisation des patients atteints de troubles psychotiques

1.1.1.1 Le processus de stigmatisation : l'étiquette « psychose »

Le terme « stigma » vient du grec ancien « *στίγμα* » qui signifie tatouer, marquer au fer rouge. C'est une marque d'identification qui revête le plus souvent un caractère péjoratif (14). Erving Goffman distingue trois types de stigmates ou attributs : les attributs physiques, les traits de caractères et les stigmates tribaux. La reconnaissance du stigmate a lieu au sein d'une « interaction mixte », c'est-à-dire une interaction entre l'individu porteur du stigmate et ceux que E. Goffman appelle « les normaux ». C'est l'identification du stigmate par autrui qui jette le discrédit sur l'individu et non la présence du stigmate en elle-même. Ainsi, la stigmatisation est un processus qui naît au sein d'une interaction sociale. Un individu affligé d'un stigmate est stigmatisé et s'oppose « aux normaux ». E. Goffman écrit, page 13 de son livre : *Stigmate, les usages sociaux du handicap* (1963) :

« Le mot de stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler. L'attribut qui stigmatise tel possesseur peut confirmer la banalité de tel autre, et par conséquent, ne porte par lui-même ni crédit ni discrédit » (15).

La rencontre est un moment durant lequel chacun va classer l'autre dans une catégorie. Cette classification se fait sur la première impression, en ne connaissant que ce que l'individu laisse voir, ou en fonction des informations mises à disposition sur lui.

Ce processus d'identification conduit selon E. Goffman à la co-existence de deux identités sociales de l'individu : l'une réelle et l'autre virtuelle. L'identité virtuelle peut varier en fonction des informations préalables sur la personne ou de ce qu'elle donne à voir d'elle-même. Certains stigmates peuvent être dissimulés (par exemple : la séropositivité, l'homosexualité), là ou d'autres ne sont pas dissimulables (par exemple : la couleur de peau). Enfin, les individus peuvent volontairement afficher certains stigmates pour différentes raisons qui leur sont propres.

Le trouble psychotique peut être dissimulable si la personne est stabilisée sur le plan psychiatrique, et qu'un traitement a permis d'amoindrir voire de faire disparaître des symptômes psychotiques, les rendant invisibles au regard de l'autre.

Les personnes ayant une maladie psychique disent être fréquemment amenées à cacher le diagnostic psychiatrique et développent des comportements qui s'inscrivent dans une attitude d'anticipation ou d'évitement de la discrimination (16).

Enfin, le trouble psychotique peut passer inaperçu car ses manifestations sont attribuées à d'autres catégories sociales, comme le décrit le Guy Darcourt, professeur en psychiatrie, au sujet des personnes sans abris atteintes de psychose :

« Très souvent, les travailleurs sociaux n'identifient pas la psychose. Ils n'ont pas la formation pour le faire. Souvent, lorsque le malade présente un délire, ils ne l'identifient pas soit que le sujet ne le livre pas, soit qu'il leur apparaisse comme plausible (un sans abri qui se dit persécuté semble avoir des raisons de le penser), soit qu'il apparaisse comme un élément sans conséquence. Les troubles du comportement schizophrénique comme l'apragmatisme et le repliement sur soi sont considérés comme des traits de caractère ou la conséquence de l'exclusion et ne sont pas reconnus comme spécifiques de la maladie » (17)

En l'absence des connaissances et de formation médicale, les travailleurs sociaux ne font pas le diagnostic de psychose mais se rendent compte qu'il y a quelque chose de « bizarre » dans l'attitude de l'individu et sans l'évoquer explicitement ils peuvent attribuer à la personne une étiquette plus large ou plus floue, comme celle de « psy ». Cette catégorisation comporte un risque, celui de classer comme « psy » tous les comportements hors-normes, par excès.

Le Dr Isabelle Piollet, psychiatre, décrit également la catégorisation de ces personnes qualifiées de « bizarres » dans *Psychose et cancer : la double peine* :

« De façon plus insidieuse, devant celui qui a une personnalité plus atypique, un comportement un peu inhabituel, celui qui ne s'adapte pas à nos organisations de soins rigides peut être étiqueté : « il a l'air psy ! ». La « différence » de la norme pourrait rapidement devenir une bizarrerie, voire un trouble mental » (18).

On peut supposer que dans le domaine du soin, l'étiquetage des personnes « psychotiques » soit guidé par les informations mises à disposition des soignants, qui vont permettre d'orienter la catégorisation

de la personne. A l'hôpital, certaines informations médicales sont accessibles aux soignants et sont autant d'indices ou d'éléments factuels qui peuvent conduire à catégoriser la personne comme « psychotique ». Par exemple, dans les courriers et les dossiers médicaux informatisés partagés figurent le diagnostic de trouble psychotique, les antécédents d'hospitalisations, le suivi en psychiatrie, la présence de neuroleptique dans le traitement. De même une Affection Longue Durée (ALD), le fait de percevoir l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou le statut de travailleur handicapé sont des informations accessibles au soignant.

Par conséquent, les informations dont dispose le médecin sur son patient ainsi que ses connaissances théoriques et pratiques sur la maladie mentale peuvent mener le médecin à catégoriser plus rapidement son patient de « psychotique », là où la population générale le trouverait « bizarre » voire « fou ».

Au cours des échanges avec son patient, le médecin va lui poser un certain nombre de questions auxquelles ce dernier va répondre sincèrement ou pas, qui vont lui permettre de le connaître et éventuellement faciliter l'orientation vers un diagnostic, la préférence pour un traitement par rapport à un autre, la mise en place d'aides supplémentaires (passage infirmier pour délivrance des traitements, aide au repas etc...) (19).

Ainsi, lors d'une consultation, le médecin recueille des informations et adapte plus ou moins les soins en fonction des besoins du patient pour une prise en charge « personnalisée », mais l'acquisition de ces informations peut aussi concourir à stigmatiser le patient, voire à le discriminer si cette catégorisation perdure dans le temps.

L'attribut ou stigmate, est souvent perçu comme faisant partie de la nature de la personne, par ce que Goffman a nommé le processus d'essentialisation. Cela est particulièrement visible dans le cadre des maladies mentales, pour lesquelles la personne malade est souvent désignée par le diagnostic de sa maladie elle-même : « c'est un schizophrène » voire « c'est un schizo » et non « il souffre de schizophrénie ». Le sénateur A. Milon dans son rapport *La psychiatrie en France : de la stigmatisation à la médecine de pointe* (2009) écrit :

« L'attitude stigmatisante consiste à considérer que la folie, même depuis qu'on la nomme maladie mentale, n'est pas une maladie mais un état qui persiste » (20).

1.1.1.2 L'auto-stigmatisation : internalisation d'un stigmaté

E. Goffman a décrit l'internalisation du stigmaté par les personnes qui le porte, comme un processus composé de différentes phases. La première durant laquelle l'individu « *apprend et intègre le point de vue des normaux* » c'est-à-dire l'image que la société a des porteurs de ce stigmaté et se fait une idée des conséquences qu'un tel stigmaté peut avoir sur la personne qui le porte. La seconde durant laquelle la personne apprend qu'elle est porteuse de ce stigmaté et en connaît véritablement les conséquences dans son expérience réelle. L'enchaînement de ces phases peut varier, selon différents modèles ou « structures fondamentales » et constitue ce que E. Goffman a appelé « l'itinéraire moral » d'un individu. Ce dernier étant marqué par l'ambivalence de l'individu stigmatisé vis-à-vis de ses pairs, qu'il va tantôt rejeter tantôt accepter selon « *un cycle d'affiliation* » au groupe social (15)

On peut concevoir, comme évoqué précédemment, que la personne atteinte de trouble psychotique, comme tout autre membre du groupe auquel il appartient, a elle-même de nombreux préjugés négatifs par rapport à la maladie mentale, aux institutions et aux traitements psychiatriques. On peut alors imaginer sa réticence à envisager pour elle-même l'existence d'une maladie psychique en raison de ses opinions et de la conscience qu'elle a du sort que la société réserve aux personnes réputées « malades mentales ».

La reconnaissance par la société de cette maladie et des préjugés qui lui sont associés, constituent une autre souffrance liée directement à la réaction de l'environnement social (21). Patrick Corrigan a appliqué le concept d'auto-stigmatisation à la schizophrénie en le définissant comme l'internalisation par la personne stigmatisée des stéréotypes qui lui sont associés (22). Les personnes ayant une maladie psychiatrique, craignant d'être stigmatisées, ont « peur de consulter », ce qui constitue un obstacle majeur de l'accès aux soins psychiatriques et peut mener à une péjoration du pronostic dans le cas de la psychose. Il a en effet été démontré que plus la durée de psychose non-traitée (Duration of Untreated Psychosis DUP) est importante, moins bon sera le pronostic (23). De plus, l'auto-stigmatisation entraîne une diminution de l'estime de soi, l'accentuation du retentissement fonctionnel des troubles et une tendance à l'isolement social (24).

1.1.1.3 Cancer et psychose : double stigmatisation

Les personnes qui cumulent des critères de stigmatisation vont être victimes de discrimination multiple et/ou intersectionnelle. Ce phénomène « permet d'aborder l'imbrication et la démultiplication de différents systèmes de domination, comme par exemple quand se croisent rapports sociaux de genre, de classe, de race » (25).

Dans le contexte de maladie mentale, certains auteurs se sont intéressés au processus de double stigmatisation quand, à la maladie mentale, s'ajoute une stigmatisation sociale ou médicale, liée à la précarité, la vieillesse et/ou le cancer.

Clesse et al. dans une revue de la littérature sur la double stigmatisation des personnes âgées atteintes de maladies mentales, déplorent le manque de recherches sur le sujet et le manque d'investissements et de moyens mis à disposition pour la prise en charge de ces personnes (26). Au cumul des critères de stigmatisation répond ainsi un cumul de risques : risque de vulnérabilité psychique, risque d'inégalité dans les soins, risque d'être ignoré dans sa complexité. Ce processus renforce la stigmatisation et la disqualification de la personne.

En pratique, dans le cas des personnes âgées atteintes de troubles mentaux, le processus de double stigmatisation conduit à la réduction des propositions thérapeutiques et d'accompagnement social. Par exemple, une personne âgée souffrant de dépression se verra prescrire un traitement antidépresseur seul là où un sujet jeune recevra ce même traitement associé à une psychothérapie. De même on proposera directement un placement en EHPAD à une personne âgée ayant une maladie mentale et étant en perte d'autonomie, plutôt que d'envisager plusieurs structures d'accueil. Les auteurs soulignent que cette double stigmatisation vient modifier l'idée que le médecin se fait du pronostic du patient, comme si le cumul des stigmates ancrerait le sujet dans différentes catégories et diminuait d'autant plus ses possibilités d'évolution (26).

Le Dr Isabelle Piollet, décrit ce phénomène de double stigmatisation en relevant les associations communes à la maladie psychiatrique et au cancer :

« Être atteint à la fois d'un cancer et d'une maladie psychiatrique, c'est la double peine, c'est aussi être exposé à la rencontre bouleversante de deux mondes de stigmatisation. Le cancer et la folie sont les ennemis de l'intérieur, sournois, cachés, difficiles à vaincre, générant beaucoup de peurs dans l'imaginaire collectif » (18).

Ainsi, dans le cadre du cancer et de la psychose, on peut faire l'hypothèse que d'autres critères vont venir alimenter ce processus de stigmatisation multiple (comme la précarité ou l'âge) et rendent son étude encore plus complexe.

1.1.2 Les représentations sociales de la psychose :

1.1.2.1 Lien entre représentations sociales et stigmatisation :

Les processus de stigmatisation, d'auto-stigmatisation et de double stigmatisation, sont sous-tendus par un ensemble de représentations sociales, stéréotypes, clichés ou préjugés, qui constitue des médiateurs de communication au sein des groupes sociaux. En effet, les représentations sociales sont des élaborations groupales ou point de vue d'un groupe, bien souvent non-conscientes et affectives plutôt qu'intellectuelles, qui vont lui servir de grille de lecture face à une situation donnée (27). Il s'agit de théories profanes à propos du monde qui nous entoure, des objets réels ou imaginaires, des événements. Le stéréotype est considéré par certains comme une représentation sociale simplifiée, positive ou négative, à tendance caricaturale. Les préjugés sont une croyance ou opinion préconçue souvent imposée par un milieu ou une époque.

Serge Moscovici, psychologue social et historien des sciences, élabore le concept des représentations sociales dans *La psychanalyse et son public* (1961). Il s'inspire des représentations collectives d'Emile Durkheim qui faisait la distinction entre les représentations individuelles variables, contextuelles, propres aux individus et les représentations collectives, consensuelles et stables à l'épreuve du temps (mythe, croyance populaire) (28). Contrairement à E. Durkheim, S. Moscovici conçoit les représentations sociales comme soumises à des modifications. Il conceptualise les représentations sociales dans les années 50, période marquée par le développement des médias (explosion du nombre de journaux, apparition de la radio puis des débats télévisuels) donc par un changement et une multiplication des guides d'opinion précédemment établis (à savoir l'instituteur, le maire, le curé).

Toujours selon S. Moscovici, deux processus sont essentiels à l'élaboration d'une représentation sociale : l'objectivation et l'ancrage. L'objectivation vise à rendre concret un concept abstrait en le transformant, c'est-à-dire en réduisant la complexité de l'environnement social dans lequel il se trouve. L'ancrage est l'intégration de ces nouvelles informations dans le savoir. C'est l'enracinement de la représentation dans le système de pensée préexistant. Par ces phénomènes d'objectivation et d'ancrage, les représentations sociales constituent une forme de savoir qui permet au groupe social une appropriation cognitive du monde. Denise Jodelet, sociologue, définit donc les représentations sociales comme « *une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique, et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* » (29).

Outre la fonction de savoir, les représentations sociales ont également une fonction identitaire car elles permettent la sauvegarde de la spécificité du groupe, **une fonction d'orientation** en guidant les comportements et les pratiques, et une **fonction justificatrice** de ces comportements.

Selon J-Y. Giordana, la stigmatisation des personnes atteintes de maladies psychiatriques repose sur trois types de représentations retrouvées dans la population générale (14) :

-Premièrement, l'idée que ces personnes sont violentes et dangereuses pour elles-même et pour autrui.

-Deuxièmement, qu'elles sont dans l'incapacité de se conformer à des conventions et des règles sociales, ce qui les rend irresponsables. Ces personnes sont considérées comme « hors normes », imprévisibles et intolérantes aux exigences d'une vie en société.

-Enfin, la troisième représentation de la personne atteinte de maladie psychiatrique est celle d'une personne « ayant une perception infantile du monde », à qui l'on associe un retard mental.

Ces représentations vont être à l'origine de différentes attitudes ou comportements. Ainsi, la peur de violence ou d'agressivité va mener à l'exclusion du groupe social pour se protéger. Le fait de considérer une personne atteinte de maladie psychiatrique comme irresponsable peut induire une attitude dirigiste ou autoritaire, la société fixant les limites que la personne est supposée ne pas pouvoir se fixer elle-même. La troisième représentation peut conduire à une attitude plus paternaliste envers la personne psychotique, ou protection et bienveillance répondent à l'image d'un caractère vulnérable et d'un manque d'autonomie.

Les représentations de la psychose et des patients qui en sont atteints diffèrent-elles chez les soignants par rapport à celles de la population générale ?

Les représentations sociales des soignants semblent bien plus complexes à mettre à jour, tant il est difficile de distinguer ce qui est de l'ordre de la représentation sociale commune, du savoir médical acquis au fur et à mesure des études de santé, et de l'expérience pratique, elle-même variable selon les terrains de stage. Les spécialités pratiquées, les savoirs spécifiques associés, les contextes et les conditions de rencontre avec les patients atteints de troubles psychotiques vont contribuer à forger les représentations sociales des soignants envers ces maladies. L'expérience d'un médecin urgentiste amené à voir des patients en phase aiguë de décompensation psychotique n'est pas la même que celle du psychiatre qui exerce en service d'admission et qui sera témoin de l'évolution clinique du patient. De même l'expérience du médecin généraliste concernant la psychose ne sera pas la même que celle d'un spécialiste d'organe exerçant en service hospitalier, qui sera moins fréquemment amené à prendre en charge ces patients.

Enfin, il n'est pas toujours facile de distinguer les attitudes résultantes des représentations sociales de celles soumises aux contraintes organisationnelles (manque de personnel soignant, manque de temps).

1.1.2.2 Quelles sont les représentations des médecins et étudiants en médecine envers les patients atteints de psychose ?

Dans le cadre de ma thèse de médecine, j'ai effectué une revue systématique de la littérature dont l'objectif était de mettre à jour les représentations des médecins somaticiens (hors psychiatres) et des étudiants en médecine concernant la maladie psychotique et les personnes qui en sont atteintes. Cette revue a été effectuée à partir de cinq bases de données (Medline via Pubmed, PsycInfo, Pascal&Francis, Scopus et Embase) sans date limite antérieure et jusqu'au 1^{er} décembre 2020. Elle inclut 37 études dont 18 concernent les étudiants en médecine uniquement, 17 les médecins somaticiens uniquement et 2 comparent les représentations et attitudes des deux groupes de soignants.

Premièrement, sur le plan méthodologique, la majorité des études utilisait des méthodes quantitatives (34/37), laissant supposer que l'ensemble des représentations de la psychose n'était pas relevé. La méthodologie quantitative fait appel à des questionnaires et des scores qui ciblent certaines représentations de la psychose. De plus, la plupart d'entre eux sont élaborés à partir des représentations de la population générale et non celles des soignants. Concernant les participants, les études interrogeant les médecins somaticiens spécialistes sont minoritaires par rapport à celles interrogeant les médecins généralistes (respectivement 3 et 15 sur 37 études). Pour quelles raisons les spécialistes se sont-ils aussi peu exprimés sur le sujet de la psychose : ont-ils refusé de participer ? est-ce lié à un manque d'intérêt pour le sujet ou un manque d'expérience pratique avec ces patients ? S'agit-il d'emblée d'un biais de sélection exercé par les auteurs qui considèrent le rôle du médecin traitant comme prioritaire par rapport à celui du spécialiste, en tant que coordinateur des soins ? Enfin, les recherches sur les représentations des troubles psychotiques ou des troubles psychiatriques graves (comme mentionné dans les mots clés de la recherche) portent essentiellement sur la schizophrénie (34 études sur 37). Soit parce que la schizophrénie est le sujet d'étude excluant d'emblée les autres troubles psychotiques, soit parce que les cas cliniques fournis aux participants font mention de ce diagnostic. Les « troubles psychotiques » ne sont abordés de façon générale que dans deux études, et une seule porte sur un symptôme précis à savoir les hallucinations auditives.

Concernant les représentations des médecins et étudiants en elles-mêmes :

La revue de la littérature n'avait pas pour objectif de comparer les représentations des soignants à celles de la population générale. Cependant, il semblerait que certaines représentations soient communes aux deux groupes sans que l'on puisse savoir si elles sont moins fréquentes chez les médecins et les étudiants par rapport à la population générale. Elles portent essentiellement sur les

comportements attendus de la part des personnes atteintes de psychose à savoir la dangerosité et l'imprévisibilité.

Ces représentations communes varient en fonction de la terminologie employée pour désigner le trouble psychotique. Prenons pour exemple l'étude de Rathod et al. qui porte sur l'impact de la terminologie « schizophrénie » comparée à celle de psychose associée à une spécificité clinique ou à une étiologie spécifique (« psychose anxieuse », « pharmacopsychose »², « psychose traumatique » etc...) (30). L'étude révèle que les personnes atteintes de « pharmacopsychose » sont considérées comme plus dangereuses, davantage responsables de leur état et moins accessibles à la communication, comparées aux personnes atteintes de « schizophrénie ». Cependant, le terme de « schizophrénie » renvoie à davantage « d'imprévisibilité ». La personne étiquetée « schizophrène » est moins considérée comme responsable de sa maladie et l'évolution de celle-ci dépend moins « des capacités de la personne à se ressaisir » comparées aux personnes étiquetées « psychose anxieuse » ou « pharmacopsychose ».

Dans leur rapport aux soins, les personnes atteintes de troubles psychotiques sont considérées comme non-observantes et peu impliquées dans leur démarche de santé (31). La méthodologie quantitative ne permet pas de connaître ce qui est à l'origine de telles représentations : est-ce l'expérience des médecins interrogés ? Est-ce l'association avec certains symptômes de la psychose comme l'apragmatisme, le détachement émotionnel ou la présence de troubles cognitifs ? Les troubles psychotiques sont considérés par les médecins comme des maladies graves relevant d'une prise en charge spécialisée, par un psychiatre, y compris pour la surveillance de comorbidités somatiques, comme l'ont montré Mangurian et al. pour le suivi du syndrome métabolique chez ces patients (32).

Dans cette revue de la littérature, l'hypothèse de départ était que les représentations de la psychose évoluent avec l'avancée dans le cursus médical, les connaissances théoriques et la pratique.

Les résultats sont effectivement en faveur d'une évolution des représentations avec l'évolution des connaissances théoriques. La comparaison des représentations et des attitudes des étudiants en médecine entre la 1^{ère} et la 6^{ème} année, et celle des étudiants en médecine avec les médecins diplômés montre effectivement que les savoirs médicaux sont progressivement plus appropriés et mieux maîtrisés. Par exemple, la capacité à poser le diagnostic de schizophrénie est meilleure en fin d'études. Une majorité de médecins et d'étudiants en médecine sont en faveur d'une origine multifactorielle de la schizophrénie. Ces connaissances sur l'étiologie de la maladie psychotique ont une influence sur les représentations notamment sur la dangerosité. Par exemple, une étude a montré que le fait de croire

² psychose en lien avec la consommation de toxiques

en une origine génétique de la schizophrénie (et non au modèle étiologique bio-psycho-social actuellement admis) est associé chez les médecins au préjugé de dangerosité et à davantage d'attitude stigmatisante (plus de distance sociale) (33).

D'autres facteurs peuvent modifier le contenu des représentations comme la proximité du soignant avec une personne atteinte de trouble psychotique ou encore son origine et la culture dans laquelle il évolue (34). Enfin, les formations « anti-stigmatisation » ont tendance à modifier les attitudes et les réactions des soignants face aux patients atteints de troubles psychotiques (amélioration des scores de distance sociale et diminution de la peur) mais ces résultats ne se maintiennent pas dans le temps, laissant supposer que les formations si elles ont un effet sur les attitudes, ne modifient pas les représentations des soignants (35).

Ces représentations ont-elles un impact sur la façon de traiter les patients atteints de psychose ?

Une étude qualitative a relevé que les médecins qui se représentent les patients psychotiques comme des patients peu adhérents et peu préoccupés par leur santé se sentent moins impliqués dans ces prises en charge (36). Une autre étude a montré que la représentation d'une transmission héréditaire de la maladie psychotique conduisait les médecins à proposer davantage de neuroleptiques à action prolongée (neuroleptiques injectables, utilisés en traitement de fond de certains troubles psychotiques, avec une injection mensuelle ou bi-mensuelle) plutôt que des neuroleptiques per os à prendre quotidiennement.

Cette revue de la littérature nous renseigne sur les attitudes et les représentations des médecins concernant les personnes atteintes de troubles psychotiques, mais les études incluses ne permettent pas toujours de les distinguer et de comprendre la façon dont elles interagissent : les représentations sont-elles la cause des attitudes stigmatisantes ? Viennent-elles se renforcer les unes et les autres par un processus plus complexe ? De plus, ces études ne témoignent pas des nuances des représentations au sein des sous-groupes de soignants. C'est le cas pour Magliano et al. qui ne distinguent pas les représentations des généralistes et des spécialistes, qui ne sont pas forcément soumis aux mêmes difficultés et aux mêmes enjeux selon leur spécialité (37). Une seule des études sélectionnées décrit les spécialités médicales des participants, mais une fois encore sans faire état de cette distinction dans les résultats (38).

L'étude plus précise des représentations des médecins, en fonction de leur spécialité, permettrait de mieux appréhender leurs effets sur les soins des personnes atteintes de troubles psychotiques et le risque de discrimination qu'elles entraînent.

1.1.3 La discrimination des personnes atteintes de troubles psychotiques :

1.1.3.1 Définitions juridique et sociologique de la discrimination :

La discrimination désigne « le traitement inégal d'individus ou de groupes sociaux pour des raisons illégitimes » (39). Il s'agit d'un comportement fondé sur la base de catégories naturelles ou sociales, sans rapport ni avec les capacités ou mérites, ni avec la conduite d'une personne (21). La discrimination s'appuie fréquemment sur un processus de stigmatisation, mais toute stigmatisation n'entraîne pas forcément une discrimination.

La loi pose le principe de non-discrimination, en définissant la **discrimination directe**, comme une réglementation, une pratique et une politique qui traite une personne « de manière moins favorable qu'une autre ne l'est, ne l'a été ou ne l'aura été dans une situation comparable » (article 225-1 du code pénal). Dix huit motifs illégitimes sont définis par la loi, notamment le sexe, l'origine, l'orientation sexuelle et **la situation de santé**. Ajouté secondairement dans la loi, la notion de **discrimination indirecte** renvoie pour sa part, à une « disposition pratique apparemment neutre, mais susceptible d'entraîner un désavantage particulier pour des personnes ou des groupes par rapport à d'autres personnes ou groupes, relevant d'un des motifs prohibés » (25). Elle permet d'appréhender les discriminations systémiques, structurelles, produites par des représentations sociales. Certaines structures par leur fonctionnement peuvent adopter des pratiques qui sont discriminatoires de façon indirecte. Ainsi, la discrimination peut avoir lieu, sans intention discriminatoire.

La discrimination intersectionnelle ou multiple est plus difficile à identifier car elle résulte de différents facteurs de discrimination, comme explique D. Fassin, cité par C. Desprès :

« Ils (certains patients) suscitent plus facilement des réactions d'intolérance quand se mêle origine sociale (milieux défavorisés), territoriales (quartier dit en difficulté) et étrangères (essentiellement extra-européennes) » (25)

Enfin, la **discrimination statistique** procède d'une logique de différenciation distincte de celle du préjugé ou du stéréotype. Le caractère irrationnel, injuste et arbitraire de la discrimination liée à ce type de représentations peut ne pas être présent dans le cadre de la discrimination statistique ; puisqu'il s'agit d'associer des résultats statistiques à un groupe. Ces résultats peuvent parfois être pertinents mais vont être généralisés à l'ensemble des personnes du groupe, niant l'individualité des personnes qui le compose et qui guident les prises de décision. Ainsi, la discrimination statistique consiste à rejeter un individu en fonction des défauts qu'on lui prête parce que les membres de son groupe sont supposés, à tort ou à raison, avoir souvent ce défaut (25).

La stigmatisation, par les préjugés ou représentations ou encore l'attribution de certaines caractéristiques par justification statistique et leur généralisation à l'ensemble des individus d'un groupe social, peut conduire à une discrimination dans différents secteurs comme l'éducation, l'accès à l'emploi, au logement, à la justice, ou à certains services comme la santé.

Dans le cadre des troubles psychotiques, le retentissement de la stigmatisation sur l'accès au travail est manifeste. Plusieurs études ont souligné les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'une maladie psychique dans leur effort d'insertion professionnelle (40,41). J.M. Alisky et K.A. Icskowski ont montré que près de la moitié des propriétaires refusent d'emblée d'éventuels locataires s'ils ont connaissance d'un passé psychiatrique chez ces derniers (42).

Les conséquences des préjugés négatifs vis-à-vis de la maladie mentale touchent de multiples domaines et peuvent renforcer une tendance à l'isolement social déjà présente du fait de la maladie. Les difficultés socio-professionnelles et économiques peuvent à la fois exacerber les symptômes psychotiques déjà présents (43), diminuer l'estime de soi (44) et ainsi avoir un impact sur le pronostic de la maladie psychiatrique. Certains auteurs considèrent la souffrance liée à la stigmatisation comme une seconde maladie qui serait directement liée à la réaction de l'environnement social (A. Finzen, cité par J.-Y. Giordana (14)).

1.1.3.2 La discrimination dans le domaine de la santé :

La discrimination des soins apparaît d'autant plus injuste socialement que la pratique de la médecine se conçoit par sa dimension éthique depuis l'Antiquité avec le serment d'Hippocrate (25) , à nos jours avec le code de déontologie (article 7):

« Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs moeurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée ».

Selon D. Fassin, la discrimination en matière de soin se présente sous la forme d'un « **traitement différent, pour un motif illégitime et entraînant un résultat défavorable** ».

Si l'on s'intéresse au traitement dans le sens d'agir ou de se comporter avec quelqu'un, la discrimination dans les soins peut prendre différentes formes : fixation des rendez-vous, préférences diagnostiques, propositions thérapeutiques, informations données, prévention et conseils.

Par exemple, des personnes sans domicile, ou dont le domicile ne permettrait pas de recevoir des soins dans de bonnes conditions d'aseptie pourraient se voir proposer des thérapeutiques différentes ou des conditions de prise en charge différentes, d'une personne qui n'aurait pas de difficulté de logement. Par exemple en oncologie un logement insalubre pourrait constituer un frein à la prescription de chimiothérapie aplasante devant la majoration du risque d'infection. Cet écart par rapport à la prise en charge standard peut induire une perte de chance pour le patient, même si cela n'est pas intentionnel de la part du médecin, et certaines situations peuvent mener à un abaissement global de la prise en charge.

Le deuxième exemple concerne les différences d'informations données au patient. S. Finzan explique comment, dans le cadre d'une maladie grave comme le cancer, les informations de santé données au patient par le médecin peuvent varier en fonction de ce que le médecin estime être dans le meilleur intérêt du patient :

« Pour des raisons dites éthiques, au nom du meilleur intérêt du patient, l'information ne lui est parfois pas donnée. La dissimulation d'effet secondaire du médicament, ou d'élément pronostic. Cette rétention d'information de la part du médecin peut aller jusqu'au mensonge, et est proféré principalement envers les personnes précaires » (25).

Les informations sont délivrées aux personnes dont on estime qu'elles sont en capacités de les comprendre ou de les supporter. Ici, l'amalgame est fait entre compréhension et capacité à endurer. Les personnes en situations défavorisées n'ont pas de raison d'être moins capables de supporter une mauvaise nouvelle, la situation sociale ne joue pas sur cette compétence, par contre les travaux de littératie en santé montrent qu'ils comprennent moins bien les informations de santé (25).

Si l'exemple donné concerne les personnes précaires, le parallèle pourrait être fait avec les personnes atteintes de trouble psychique dont on pourrait supposer qu'une « mauvaise nouvelle » les ferait s'effondrer psychiquement.

A noter que ces représentations sont variables selon les valeurs et la culture des protagonistes. Le film du réalisateur chinois Lulu Wang, *L'Adieu* (2020) montre comment l'idée que l'on se fait de la façon dont la personne va supporter l'annonce d'une maladie grave, de l'intérêt et de la bienfaisance d'une telle annonce, est variable en fonction de la culture. Dans ce film, la grand-mère paternelle est atteinte d'un cancer à un stade avancé et ses proches, en accord avec le médecin, décident de ne pas lui révéler

le diagnostic. Sa petite-fille, élevée aux Etats-Unis, remet en question ce qu'elle estime être un mensonge.

Que sait-on de la prise en charge différenciée du fait de la psychose ?

Des études montrent des disparités au sein du parcours de soins somatiques entre les patients avec ou sans antécédent psychiatrique sévère. Par exemple, un patient avec antécédent psychiatrique faisant un premier événement coronarien est significativement moins investigué et reçoit des traitements moins invasifs qu'un patient sans antécédent de trouble mental (45). Le trouble psychotique est un facteur indépendant et significatif de prise en charge hospitalière du diabète plutôt qu'ambulatoire (46) et de ré-hospitalisation précoce (47). Ces patients sont également moins souvent adressés à des consultations de prévention (vaccination, mesures anti-tabac, programmes de conseils en nutrition (48,49)). L'étude de Kreyenbuhl et al. a comparé deux populations de patients atteints de diabète avec ou sans trouble mental sévère (50). A groupes comparables, c'est-à-dire que moins de la moitié des participants a des taux de cholestérol et de pression artérielle dans les normes, les patients ayant un trouble mental sévère se voient prescrire moins de traitements anti-hypertenseurs que les patients sans antécédent psychiatrique. Dernièrement en Chine, Yao et al. (2020) s'inquiétaient des différences de prises en charge pour détresse respiratoire liée à l'infection de la COVID-19 pour les patients hospitalisés en psychiatrie (51).

1.1.3.3 Comment traiter la question de la discrimination des soins pour les patients atteints de psychose en oncologie ?

Dans quelle mesure peut-on voir des soins différenciés en oncologie du fait de troubles psychiques ?

La prise en charge du cancer est généralement protocolisée en fonction de son stade, tant sur le plan thérapeutique que sur la planification du suivi (imagerie et bilan biologique). Cependant, l'oncologue conserve une liberté dans la prescription et la planification des soins, et il existe des disparités de soins notamment pour l'annonce du diagnostic, du pronostic et les modalités de suivi, en fonction des symptômes psychiques connus ou repérés par l'oncologue. Par exemple l'anxiété perçue par l'oncologue chez son patient est un facteur prédictif de prescription de marqueurs tumoraux hors recommandation de prescription habituelle (52). L'évaluation de la détresse émotionnelle de son patient par l'oncologue est un facteur de non-dévoilement du diagnostic ou du pronostic du cancer (53). Le schéma thérapeutique pourrait également différer du fait de la présence d'un antécédent psychiatrique. Une revue de la littérature de 2013 montre que les patients avec comorbidités, notamment psychiatriques, ne se voient pas toujours proposés les schémas de traitements oncologiques standards (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) (54). Kisely et al. (2013), dans une

étude rétrospective de 1988 à 2007 (incluant plus de 135 000 patients atteints de cancer) ont montré que les patients avec antécédent psychiatrique étaient significativement moins traités par chirurgie pour le cancer colorectal, le cancer du col de l'utérus et le cancer du sein (55). L'étude de Schulman-Green et al. désigne « la présence de troubles mentaux et le déficit cognitif » comme des barrières au bon déroulement de l'entretien en oncologie, notamment pour aborder le schéma thérapeutique ou le pronostic (56). La perception par l'oncologue de symptômes dépressifs chez son patient peut conduire au non-dévoilement ou à la minimisation des informations concernant la maladie cancéreuse (57), y compris chez les étudiants en médecine (58).

Ces études sur les disparités de soins pour motif psychique font généralement mention de « maladies mentales » sans préciser desquelles il s'agit : troubles anxieux, psychose, dépression ? Une étude de cas sur 29 patients fait mention de la schizophrénie spécifiquement : l'analyse rétrospective des choix thérapeutiques et des notes des oncologues rédigées dans les dossiers, avait établi que la schizophrénie n'est jamais l'élément unique qui conduit l'oncologue à modifier le schéma thérapeutique et que la réflexion sur le choix des traitements à mettre en place soumet régulièrement le praticien à une réflexion éthique (59).

Ainsi, les **traitements différents** pourraient porter sur le délai avant un premier rendez-vous, la fréquence des rendez-vous de suivi, les examens compris dans les bilans de surveillance, les soutiens para-médicaux associés, les différences de traitement par rapport à un gold standard pour le stade du cancer et l'altération de l'état général du patient.

Quels sont les **motifs** invoqués par les oncologues pour justifier ces différences de traitement ? Sur quoi sont-ils fondés ? Peut-on les considérer comme illégitimes ou au contraire les prendre en compte dans la prise en charge ? Existe-t-il d'autres critères que la qualité de vie et la survie globale pour parler de **résultat défavorable** en oncologie ?

1.2 Mise en perspective du travail actuel, problématisation :

1.2.1 Synthèse de la réflexion et points à approfondir :

La revue systématique de la littérature sur les représentations de la psychose chez les médecins et étudiants en médecine montre que ces derniers partagent des représentations communes à celle de la population générale sur cette maladie. Ces représentations peuvent être en partie modifiées par le cursus médical (apprentissage théorique et pratique) et peuvent conduire certains médecins à catégoriser le patient « psychotique » comme un patient non-observant et témoignant de peu d'intérêt pour sa santé. Les représentations et le processus de stigmatisation qu'elles engendrent ont des effets sur la prise en charge des patients atteints de psychose, qui se voient proposer des traitements différents du fait même de leur maladie psychiatrique.

La lutte contre les processus de stigmatisation et de discrimination des soins des personnes atteintes de troubles psychotiques est un véritable enjeu tant en termes de santé publique que de respect des droits individuels. Afin d'établir des programmes anti-stigmatisation spécifiques et efficaces, il convient d'étudier les représentations de la psychose et les mécanismes par lesquels elles vont se traduire dans les soins. Ces phénomènes sont complexes, notamment dans le domaine médical, où il est difficile de discerner les attitudes liées à des représentations communes stéréotypées, de celles liées à l'application d'un savoir médical et de l'expérience, ou liées aux contraintes organisationnelles du système de soin. L'étude de ces processus par la méthodologie quantitative présente des limites : elle ne permet pas de mettre à jour la pluralité des représentations chez les soignants ni la complexité de leur application pratique dans les soins.

Lors de mon travail de thèse de médecine, j'ai choisi de compléter l'analyse bibliographique en interrogeant 12 oncologues médicaux sur leurs représentations de la psychose en les questionnant sur leur propre définition de cette maladie. Les participants ont livré une description détaillée des particularités de la relation médecin-malade lorsqu'ils sont amenés à prendre en charge un patient atteint de psychose. Cette exploration du vécu des oncologues nous a amené à discuter des difficultés pratiques qu'ils pouvaient rencontrer avec ces patients. Leurs principaux questionnements portaient sur : quelle est la valeur du consentement du patient ? Quelle est l'influence du tiers dans cette prise de décision ? Quels sont les critères qui viennent modifier nos schémas thérapeutiques, sont-ils des critères objectifs liés à la pathologie psychiatrique et aux handicaps qu'elle entraîne, sont-ils des critères plus subjectifs liés à des difficultés d'appréhension de ces personnes, un manque de connaissance, de pratique, ou l'application involontaire de stéréotypes ?

Mon souhait au terme de ce travail de thèse était donc d'explorer ce que les médecins rapportent comme différences de prise en charge pouvant être liées à la psychose, et leurs représentations sous-jacentes. Parallèlement, je souhaitais élargir cette analyse à la pratique d'autres médecins impliqués dans la prise en charge oncologique des patients, à savoir les radiothérapeutes, chirurgiens et hématologues.

Cette étude a pour objectif de donner la parole aux médecins sur ce sujet sensible, en essayant de comprendre leur positionnement et de déterminer les éléments sur lesquels leurs pratiques sont fondées. Elle se déroule dans la perspective d'une collaboration future avec les équipes d'oncologie et la mise en place de consultations dédiées à la psycho-oncologie dans le cadre d'un clinicat qui débutera en mai 2022.

1.2.2 Questions de recherche et annonce du plan

Notre question de recherche est la suivante : **les représentations des troubles psychotiques chez les médecins somaticiens exerçant en oncologie : quels effets sur la prise en charge ?**

Nous avons choisi de la traiter par une méthode qualitative, en interrogeant les médecins prenant ou ayant pris en charge des patients atteints de troubles psychotiques et de cancer afin de connaître ce qui de **leur point de vue**, impacte les soins. Quels sont les motifs invoqués par les oncologues pour justifier les différences de traitement ? Sur quoi sont-ils fondés ?

Dans un premier temps, nous ferons état **des représentations des médecins sur les patients atteints de troubles psychotiques** : quels sont les comportements et les attitudes attendues de la part de ces patients ? Comment les oncologues se représentent-ils leurs capacités de compréhension ? Comment se représentent-ils leur qualité de vie ?

Puis nous retranscrivons les **expériences des médecins concernant le parcours de soin de ces patients** : comment sont-ils adressés en oncologie, comment l'oncologue est-il informé de la comorbidité psychotique, de quelles façons cette comorbidité impacte selon eux le suivi, quelles situations particulières peut-elle générer ?

Enfin, nous terminerons en exposant **la manière dont les oncologues s'adaptent à ces particularités** et prennent en charge les patients atteints de psychose, tant en termes d'informations données que de stratégies thérapeutiques globales et spécifiques à l'oncologie.

Chapitre 2 : méthodologie de l'étude

Cette étude est une étude qualitative répondant aux critères COREQ (60) pour laquelle j'ai mené des entretiens semi-dirigés auprès de médecins exerçant en oncérologie au Centre Hospitalo-Universitaire de Brest.

2.1 Recrutement des participants et critères d'inclusion

L'ensemble des oncologues médicaux, hématologues, radiothérapeutes, chirurgiens et des internes de ces spécialités, a été invité par e-mail à participer à l'étude. Cet e-mail proposait aux médecins de participer, sur la base du volontariat, à une étude effectuée dans le cadre du Master 2 d'Éthique médicale et de Bioéthique de la Faculté Paris-Descartes. Il était spécifié que le sujet portait sur « Les représentations de la psychose chez les médecins exerçant en oncologie » et que les participants devaient avoir déjà pris en charge des patients atteints de psychose. L'e-mail présentait également les modalités d'échange prévues pour les entretiens (entretiens individuel, semi-dirigés avec enregistrement audio) ainsi qu'une note d'information disponible en annexe (Annexe 1).

2.2 Caractéristiques de l'enquêteur

J'ai mené l'ensemble des entretiens de façon individuelle. Il s'agit d'une seconde expérience en tant qu'enquêteur dans le cadre d'une étude qualitative. Je me suis présentée aux médecins participants en tant qu'interne en psychiatrie au CHU de Brest, menant une recherche dans le cadre du Master 2 d'éthique médicale de la Faculté Paris-Descartes. Je ne connaissais pas les médecins interrogés avant les entretiens.

2.3 Déroulés des entretiens

Les entretiens ont eu lieu entre le 22 mars et le 23 avril, sur le lieu de travail des médecins (CHU de Brest : sites Morvan et Cavale Blanche), en présentiel. En effet, il me paraissait important de rencontrer les participants en présentiel, y compris dans le contexte sanitaire actuel, et toutes les précautions ont été prises afin que ces rencontres puissent avoir lieu. Au cours des entretiens seuls le médecin interrogé et moi-même étions présents.

Au début de chaque entretien, des informations objectives ont été recueillies auprès des médecins interrogés :

- données démographiques : âge, sexe, statut d'interne ou de médecin spécialiste thésé
- formations et liens avec la psychologie ou psychiatrie : stage de psychiatrie durant l'externat, formation en psycho-oncologie, antécédent de prise en charge commune avec un psychiatre.

Les entretiens ont été conçus afin que l'enquêteur soit le moins directif possible. Chaque médecin avait pour consigne de débiter par la narration libre de son expérience dans la prise en charge de patient atteint de psychose. L'objectif de ce récit d'expérience était d'être au plus près des pratiques et d'éviter toute forme de généralisation désincarnée. L'ensemble du guide d'entretien est disponible en annexe (Annexe 2).

2.4 Stockage et protection des données

Les entretiens ont été enregistrés sur un support audio (dictaphone sur i-phone) puis retranscrits sur Word et pseudonymisés. Les retranscriptions n'ont pas été renvoyées aux participants pour commentaire ou correction. Les données étaient stockées sur un réseau sécurisé et les cryptées après retranscription. Les enregistrements ont été supprimés une fois les entretiens retranscrits.

2.5 Analyse des données

Les données ont été mis en forme et analysées de façon non-automatisée. Cette analyse permet de faire émerger les thématiques les plus représentatives des échanges ou les plus partagées, mais aussi les plus marginales, afin de révéler la diversité des perceptions du phénomène étudié tel que recommandé dans les méthodes d'analyses qualitatives scientifiques. Nous avons pour cela effectué plusieurs lectures approfondies des entretiens. L'analyse de ces données et la retranscription des résultats s'est faite sous la supervision de Mme C. Desprès, chercheuse en sciences sociales et de M. B. Ennuyer docteur en sociologie, tous deux co-directeurs de ce mémoire.

2.6 Aspect procéduraux d'éthique de la recherche

Ce projet de recherche a été soumis au Comité d'Éthique pour la Recherche (CER) de l'AP-HP, qui a validé le projet sous réserve de modifications (sans nouvelle soumission nécessaire au comité). Nous

avons effectué les différentes modifications demandées par le CER et leur avons retourné le document mais n'avons pas obtenu de réponse définitive de leur part malgré plusieurs sollicitations.

Chapitre 3 : résultats

3.1 Caractéristiques des participants et durée des entretiens

Sur l'ensemble des e-mails envoyés, 7 médecins ont répondu favorablement pour participer à l'étude : 4 hématologues, 2 chirurgiens et 1 radiothérapeute. Un des hématologues ne s'est pas présenté au rendez-vous et n'avait plus de disponibilité par la suite.

L'ensemble des données démographiques et des données en lien avec des formations supplémentaires en soins de support ou en psycho-oncologie et sur l'expérience professionnelle des médecins dans les services de psychiatrie et avec la psychiatrie de liaison, est rapporté dans le Tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants à l'étude

N	Age (années)	Profession	Stage en psychiatrie durant l'externat	Formation en psycho-oncologie ou en soins de support	A déjà fait appel à la psychiatrie de liaison pour un patient atteint de psychose
N1	49	Hématologue	N	N	O
N2	41	Hématologue	N	N	O
N3	50	Chirurgien	N	O	O
N4	47	Hématologue	O	N	O
N5	46	Chirurgien	O	N	O
N6	28	Radiothérapeute	N	N	O

N : non ; O : oui

Les hématologues participants exercent en secteur stérile³ où ils sont amenés à prendre en charge des patients atteints de leucémie aiguë (myéloïde LAM ou lymphoïde LAL) et en consultation de diagnostic et de suivi dans le cadre des hémopathies myéloprolifératives (exemple : thrombocytémie essentielle, hémopathie caractérisée par la prolifération et le développement anormal de plaquettes). Les chirurgiens qui ont participé à l'étude ont une activité principalement tournée vers la cancérologie. Le premier, en gynécologie, prend majoritairement en charge des patientes atteints du cancer du sein,

³ Service accueillant les patients atteints d'hémopathies nécessitant des chimiothérapies intensives et des greffes de cellules-souches hématopoïétiques. La durée d'hospitalisation se situe entre 3 et 6 semaines en raison d'une baisse des défenses immunitaires, dans un environnement protégé pour diminuer le risque d'infection.

et plus rarement de tumeurs pelviennes. Le second, en neurochirurgie, prend en charge des tumeurs cérébrales primitives.

Le médecin radiothérapeute est le seul interne parmi les participants. Les autres médecins étant tous des médecins thésés, dont la plus jeune avait 41 ans.

Un seul d'entre eux avait une formation en soins de support, aucun en psycho-oncologie. Quatre d'entre eux n'ont jamais effectué de stage en psychiatrie durant leurs études.

L'ensemble des médecins interrogés avait déjà fait appel au moins une fois à la psychiatrie de liaison de l'hôpital pour la prise en charge de patients atteints de troubles psychotiques.

Les entretiens se sont déroulés du 22 mars au 20 avril 2021, sur le lieu de travail des médecins, dans les sites de Morvan et de la Cavale Blanche (Brest) en présentiel. La durée des entretiens est retranscrite dans le Tableau 2 ci-dessous ; la durée moyenne d'un entretien était de 58 minutes.

Tableau 2 : Durée des entretiens

N	Durée des entretiens (min)
N1	59
N2	53
N3	57
N4	47
N5	75
N6	62

3.2 La présentation du patient : comment le médecin apprend la comorbidité psychotique de son patient ?

La plupart du temps, l'antécédent psychotique est connu avant la rencontre avec le patient. Le diagnostic psychiatrique peut figurer dans le courrier du médecin traitant parmi les antécédents. L'oncologue a également accès à cette information dans le dossier médical partagé du système informatique du CHU, où figure les antécédents d'hospitalisation en psychiatrie ou de consultations de suivi en psychiatrie. Le médecin somaticien n'a cependant pas accès au contenu des informations en lien avec ces hospitalisations, il s'agit uniquement de la date et du service concerné.

Les patients sont présentés aux oncologues au cours des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Durant cette réunion, le médecin qui a été le premier à prendre en charge le patient, le présente à ses confrères pour décider collectivement de la suite des soins. Il y a différents cas de figure, le patient peut avoir été opéré en urgences pour une complication aigüe ayant entraîné la découverte du cancer, auquel cas le chirurgien qui l'a opéré va le présenter aux oncologues et aux radiothérapeutes pour la suite de la prise en charge, ou encore le patient a été vu par les oncologues qui souhaitent par exemple l'adresser aux radiothérapeutes pour compléter le schéma thérapeutique.

Un interne en radiothérapie évoque la façon dont sa chef de service lui a présenté un patient psychotique qu'il allait être amené à prendre en charge :

*« J'étais déjà prévenu du **profil un peu particulier** du patient, par le médecin qui me l'a adressé. En me disant que c'était une RCP à laquelle on avait passé plusieurs patients avec **un profil un peu particulier**, enfin qui **avaient des suivis psychiatriques** (...). On m'avait parlé du deuxième aussi, je sais pas si elle m'avait dit le mot « fou » ... Elle m'a dit « **T'inquiètes pas moi je prends le fou** et tu vois le deuxième. »*

N6, radiothérapeute

La plupart du temps, les patients atteints de troubles psychotiques sont avant tout désignés par un terme général « il est psy », « c'est un psy », ou par le fait qu'ils aient un « suivi psy ». De plus, ces patients sont directement associés à des prises en charge qualifiées de « complexes » ou « compliquées ».

La psychose en tant que telle est décrite par les oncologues comme une pathologie à large spectre, avec d'un côté les patients dits « légers » et de l'autre les patients « lourds ». La présentation des

patients dont le trouble psychotique est décrit comme « léger » peut être confondue avec la « normalité » et ainsi « passer inaperçu » aux yeux de l'oncologue. La connaissance de l'antécédent psychotique se fait par les informations médicales ou encore par la présence de traitements antipsychotiques figurant sur l'ordonnance. Parmi les diagnostics associés à la psychose par les oncologues on retrouve la schizophrénie, la paranoïa et le trouble bipolaire principalement sous sa forme maniaque.

Un proche du patient peut également communiquer l'antécédent au médecin s'il l'accompagne aux rendez-vous.

Lorsque l'antécédent psychiatrique n'est pas connu du médecin, l'expression de certains symptômes, au premier rang desquels les idées délirantes et les hallucinations, peut conduire le médecin à évoquer un trouble psychotique.

Les oncologues sont également alertés par des comportements ou attitudes qualifiées « d'inappropriés », « inadaptés », « bizarres ». Ils associent les comportements atypiques comme les troubles obsessionnels compulsifs ou les mouvements stéréotypés à la maladie psychotique ou aux traitements neuroleptiques pris au long cours.

Les médecins relèvent également un contact différent des autres patients, soit par l'absence d'expression sur le visage, soit par l'expression d'émotions qui paraissent inappropriées dans le contexte d'une maladie grave. Cette inadéquation est **attribuée par les médecins à la maladie mentale**. Un des médecins participants souligne cette différence de contact chez un patient avec un diagnostic de stress post-traumatique présentant des symptômes psychotiques :

« Alors lui c'est un syndrome de stress post-traumatique qu'il a eu, un ancien militaire, il est suivi à l'hôpital des armées par Dr X qui m'a dit que vraiment c'était un tableau très sévère. Et oui quand on voit le patient en consultation, on voit bien que c'est pas un patient comme les autres... (...) dans le contact avec un espèce de détachement, on sait pas s'il comprend bien... Il a l'air de comprendre mais c'est pas comme les gens sidérés parce qu'on leur annonce un truc pas possible, ou les gens qui ont peur qui se mettent à pleurer, lui il est là stoïque, il nous regarde, on sent qu'il se passe quelque chose mais y'a une sorte de froideur...»

N5, chirurgien

Un radiothérapeute explique qu'il n'avait pas connaissance du diagnostic psychiatrique, des antécédents et du traitement avant de rencontrer son patient et que ce dernier lui a spontanément fait part de l'antécédent psychotique :

« Donc au téléphone quand on m'a parlé de ce patient, j'avais pas cette notion, et quand j'ai commencé la consultation j'ai pas regardé non plus, c'est lui qui m'en a parlé spontanément. J'avais pas sa liste de traitement non plus. Il n'y avait pas une étiquette de psychose avant je le vois.

N6, radiothérapeute

Les patients atteints de troubles psychotiques font l'objet de propos stigmatisants dans les échanges entre médecins. Ils sont présentés sous une étiquette générale « psy », « suivi psy » plutôt que par un diagnostic psychiatrique précis. Lorsque ce dernier n'est pas connu du médecin, la détection de signes cliniques accessibles à l'œil du clinicien vient signifier l'écart à la norme.

3.3 Représentations des oncologues

Les patients catégorisés « psy » sont associés à certaines représentations chez les médecins interrogés, en termes d'attitude, de comportement, et d'émotion. Ces représentations parfois non-conscientes, transparaissent dans les entretiens.

3.3.1 Comportements et attitudes attendus de la part du patient psychotique

3.3.1.1 Des patients considérés comme non-observants et se préoccupant peu de leur santé

Spontanément les oncologues s'attendent à ce que le patient atteint de trouble psychotique **ne soit pas observant vis-à-vis du suivi des rendez-vous et de ses traitements**. L'inobservance est mise en lien avec la pathologie psychiatrique elle-même qui, selon les oncologues, peut conduire à un manque de compréhension, à une forme d'abstraction des problèmes de santé (le fait de ne pas y penser tout simplement, l'oublie) ou à un manque de motivation. Certaines difficultés, fréquemment retrouvées chez les patients atteints de troubles psychotiques ne sont pas citées par les oncologues, comme leurs difficultés à planifier ou organiser leur venue en rendez-vous (se rappeler du rendez-vous, prévoir un transport, s'assurer qu'une personne peut être disponible pour les accompagner etc...).

Les oncologues **pensent qu'il y a généralement un retard au diagnostic** de cancer chez les patients atteints de troubles psychotiques, **du fait des patients eux-même**, pour différentes raisons.

« Et puis y'a possiblement aussi un retard au diagnostic sur ce terrain. Il me disait « oui mes potes disaient que j'avais la voix éraillée mais moi je disais que c'était pas grave et comme ils ont insisté j'ai consulté (...). C'est vraiment classique. Retard au diagnostic chez ces patients à profil très particulier, enfin particulier, c'est fréquent »

N6, radiothérapeute

En effet, les médecins de cette étude, considèrent qu'un patient psychotique ne va soit pas remarquer l'apparition de nouveaux symptômes (type tuméfaction) du fait d'une perturbation du schéma corporel par exemple, soit les remarquer mais ne pas s'en alarmer du fait d'un manque de connaissance ou du fait qu'il n'associe pas un symptôme à un potentiel danger pour sa santé. **Certains des médecins ont également avancé le fait que ces patients ne se préoccupent pas de leur santé**. Cette représentation est nourrie par la fréquence plus élevée des consommations de tabac et d'alcool chez ces patients par rapport à la population générale.

Ils vont également considérer que les patients psychotiques attribuent spontanément leurs symptômes somatiques à la maladie psychiatrique, par exemple attribution d'une douleur digestive ou d'une douleur cardiaque à de l'angoisse, sans supposer que cela puisse être lié à autre chose que leur état psychique. Ils soulignent que cette erreur peut également être commise par les soignants qui le prennent en charge. Enfin, ils considèrent qu'un patient atteint de trouble psychotique redoute d'être hospitalisé et aura tendance à éviter au maximum le contact avec le monde hospitalier, ce qui peut l'amener à ne pas rapporter des symptômes qu'il aurait remarqué voire à les dissimuler volontairement.

Les médecins de cette étude distinguent l'arrivée dans les soins oncologiques des patients atteints de psychose selon la présence préalable ou non d'un réseau de soignants auprès d'eux. **Ils pensent qu'un patient psychotique déjà très encadré par les soignants en ambulatoire ou du fait d'hospitalisations régulières en psychiatrie sera pris en charge de façon plus précoce pour le cancer.** Les médecins estiment que la vigilance de l'état de santé de ces patients est le fait d'une tierce personne, en particulier de l'entourage soignant.

« J'ai un exemple tout simple, de sénologie, parce que j'en ai vu pas mal des patientes avec ces pathologies psychiatriques et qu'on amène pour un cancer du sein, qui ne sont pas forcément à un stade plus avancé que les autres, (...) parce qu'il y a un encadrement soignant autour de ces personnes là qui est assez important donc le dépistage a été fait au moins cliniquement »

N3, chirurgien

3.3.1.2 Des patients supposés intolérants aux règles de l'institution hospitalière et prompts à s'agiter

Les médecins ont rapporté qu'ils avaient toujours en tête en prenant en charge les patients atteints de troubles psychotiques, le risque d'agitation et de dangerosité. Selon eux, ce risque est d'autant plus redouté et pris en compte que l'agitation si elle a lieu durant une séance de soins, pourrait exposer le patient et les soignants à la toxicité des produits comme les chimiothérapies.

Les oncologues associent davantage la dangerosité à un risque d'auto-agressivité de la part du patient psychotique, plutôt qu'à un passage à l'acte envers les soignants. Cette représentation du patient « qui va s'agiter » s'explique par la croyance en une impulsivité des personnes atteintes de psychose et une intolérance envers les règles hospitalières. Le cadre strict dans lequel se déroule les soins est jugé incompatible avec leurs capacités à patienter. Ainsi, les oncologues s'attendent à des comportements

impulsifs et des variations d'attitudes imprévisibles pour les soignants. Du fait de ces représentations, les conditions d'hospitalisation (lorsque celle-ci est nécessaire) sont revues et adaptées de façon à réduire tout ce qui pourrait « contrarier » le patient. On aura tendance soit à l'isoler des autres pour le couper de toute stimulation et pour ne pas déranger les autres patients, soit à augmenter les passages des soignants à visée de réassurance. Bien qu'elles soient fréquemment représentées et redoutées par les médecins, l'impulsivité et l'intolérance envers les soins sont peu constatées en pratique.

« Ça c'est plutôt bien passé, il n'y a pas eu d'agressivité ; parce qu'on se pose toujours la question est-ce qu'il va y avoir une hétéro ou auto-agressivité quelconque dans le cadre de son délire »

N2, hématologue

*« Pour le soin, dans le service ou en péri-opératoire, on n'est pas forcément désagréablement surpris avec ces patients. C'est à dire que la tolérance aux soins paraît parfois très bonne, les infirmières le disent. Parfois on a "**Mme X va arriver**" **y'a des clignotants partout**, attention il faut qu'elle soit accompagnée, et puis en fait ça se passe très bien. **On n'a pas d'élément prédictif d'une mauvaise tolérance aux soins** »*

N3, chirurgien

Malgré cela, l'intolérance et l'agitation aux soins lorsqu'elles se présentent, signalent la présence d'un trouble psychiatrique pour les médecins. Ainsi, un interne en radiothérapie rapporte le cas d'un patient qui n'était pas suivi en psychiatrie avant son cancer, mais qui a tenu des propos menaçants envers les soignants du service et qui a été associé à la « psy » (encore une fois au sens général et non « psychose » spécifiquement) par les soignants :

« Pas de suivi psychiatrique avant, il arrive dans le service, très vindicatif, dans l'opposition. Il a été recroisé après avoir été vu en consultation, par des internes, en disant « (...) si la radiothérapie se passe pas bien vous allez voir je reviendrais dans le service avec un famas et je vais vous faire comprendre (...). On se sentait pas en sécurité (...). Un patient très menaçant »

N6, radiothérapeute

3.3.2 Des symptômes psychotiques attribués à la maladie psychiatrique et perçus comme un défaut de compréhension ou un désintérêt

Les symptômes négatifs sont des symptômes de la schizophrénie qui renvoient à une perte ou une réduction de certains comportements ou fonctionnements habituels (61). Ils peuvent être associés aux symptômes dits « positifs » ou « productifs » (hallucinations, idées délirantes). Les symptômes négatifs sont plus difficiles à appréhender cliniquement car souvent moins « bruyants » que les symptômes positifs. Ils sont regroupés en cinq domaines : émoussement affectif⁴, alogie⁵, anhédonie⁶, retrait social et avolition⁷. Ces symptômes sont souvent confondus avec de la paresse et pourvoyeurs d'attitudes stigmatisantes.

Si les médecins interrogés connaissent en partie ces symptômes et savent les identifier comme l'expression de la maladie psychotique, ils les considèrent tout de même comme une marque d'incompréhension chez le patient.

3.3.2.1 Emoussement affectif et incompréhension

Ainsi, le détachement émotionnel d'un patient présentant des troubles psychotiques en lien avec un syndrome de stress post-traumatique, interroge le médecin sur les capacités de compréhension de ce patient, alors même que celui-ci s'investit et se montre autonome dans les soins :

*« Après il se débrouille tout seul, il appelle... Parce que pour les cordomes il faut faire de la prothérapie, il faut monter un dossier, c'est pas ici ça prend des semaines pour avoir l'avis donc il appelle chaque semaine pour savoir ou ça en est, il se gère tout seul, mais on voit bien que... **L'information on sait pas si ça passe. Il a un espèce de détachement (...).** Oui dans le contact avec un **espèce de détachement, on sait pas s'il comprend bien...** Il a l'air de comprendre mais c'est pas comme les gens sidérés parce qu'on leur annonce un truc pas possible, ou les gens qui ont peur qui se mettent à pleurer, lui il est là stoïque, il nous regarde, on sent qu'il se passe quelque chose mais y'a une sorte de froideur...*

N5, chirurgien

⁴ Se traduit par deux composantes : émotionnelles et expressives. Emotionnelle dans le sens d'un appauvrissement des émotions, qui donne une impression de détachement et d'indifférence. Expressive avec une communication diminuée, une monotonie dans la voix, un faciès figé et peu réactif.

⁵ Appauvrissement de la pensée perceptible à travers le discours et le langage. L'alogie se traduit par des réponses courtes et concrètes aux questions posées, à une réduction quantitative du discours.

⁶ Perte de la capacité à ressentir le plaisir.

⁷ Incapacité à initier et à poursuivre des activités orientées vers un but. Peut se traduire également par « aboulie »

Ce détachement ou manque d'expressivité émotionnelle, peut être parfois confondu, à tort ou à raison pour un détachement vis-à-vis de la maladie. Les médecins doutent que les informations qu'on lui donne sur le cancer et les propositions thérapeutiques l'intéressent réellement.

3.3.2.2 Trouble du langage et incompréhension

D'autres symptômes sont moins connus, mais tout autant spécifiques des troubles psychotiques notamment de la schizophrénie, comme les troubles du langage. Ici, un des médecins fait la description d'un trouble du langage à type de persévération (répétition de questions similaires) pour illustrer ce qu'il considère comme un signe d'incompréhension ou de troubles mnésiques (oubli à mesure) :

« Donc la consultation, oui il a posé beaucoup de questions et beaucoup de fois les mêmes, comme s'il n'avait pas compris, pas entendu. Toujours très rapide, j'acquiesce mais je repose la question tout de suite après »

N6, radiothérapeute

L'alogie, c'est-à-dire le manque de discours spontané ou d'élaboration verbale avec des réponses courtes, est souvent interprétée par les oncologues comme un signe d'incompréhension ou de désintérêt vis-à-vis de la maladie : *« il n'a pas posé de question » « ça n'avait pas l'air de l'intéresser ».*

3.3.2.3 Troubles cognitifs et incompréhension

Généralement, les oncologues relèvent qu'ils sont en difficulté pour évaluer le degré de compréhension de leurs patients lorsqu'ils sont atteints de psychose. Ainsi, il n'est pas rare de retrouver dans les propos des médecins une confusion entre compréhension immédiate et mémorisation des informations données.

« Alors, je ne sais pas évaluer la qualité et la pertinence de l'échange. Pour moi c'est très compliqué le malade psychotique... Parfois on a l'impression qu'il y a une compréhension de ce qu'on explique et puis en fait non »

N3, chirurgien

Les oncologues évaluent la compréhension du patient psychotique à travers ses capacités à interagir avec le médecin. Ils s'interrogent sur les capacités attentionnelles du patient, le raisonnement, la mémorisation, la capacité à restituer l'information médicale. La psychose peut altérer l'ensemble de

ces capacités cognitives, de façon plus ou moins sévère selon les patients. Cette variabilité du handicap cognitif fait qu'il n'existe pas un profil de patient psychotique mais une pluralité en fonction de la sévérité des troubles. Cependant dans le discours des médecins, on assiste à une généralisation de cette représentation à l'ensemble des patients psychotiques, **le trouble de compréhension devenant selon eux, intrinsèque à la maladie psychiatrique.**

« Typiquement, la population qui n'est pas en état de comprendre, en tout cas que je ne perçois pas comme en état de comprendre (rires) les finesses de l'entretien médical, cette population là est forcément... je suis à peu près convaincu que la qualité des soins n'est pas optimale »

N3, chirurgien

3.3.3 Evaluation de la qualité de vie en oncologie : quel impact de l'inactivité perçue sur la stratégie thérapeutique ?

Pour les formes de troubles psychotiques considérées comme « légères » par les oncologues, les représentations en termes de vie sociale et d'activité ne diffèrent pas de celles des personnes non-psychotiques. Les personnes atteintes d'un trouble plus « sévère », c'est-à-dire dont les symptômes psychotiques sont visibles, seront perçues comme inactives ou travaillant en ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) et isolées socialement.

La qualité de vie est évaluée en oncologie selon différents critères dont la douleur, l'activité socio-professionnelle, le performans status.

Concernant l'activité socio-professionnelle, les oncologues interrogent leurs patients sur leur profession, leurs loisirs afin d'évaluer l'impact du cancer sur leur quotidien. Généralement, les médecins ont rapporté que cette **évaluation était la même pour tout patient, avec ou sans comorbidité psychotique.** Soit le praticien demande directement au patient lors de l'interrogatoire « *ce qu'il a fait dans la journée* » ou « *s'il travaille* », soit il utilise des scores, comme *l'index de performance* ou *index de Karnofsky*. Cet index élaboré en 1948 pour les patients atteints de pathologies cancéreuses détermine trois stades de performances physiques : capacité de mener une activité normale, incapacité de travailler mais capable de vivre chez lui avec une assistance variable, incapable de s'occuper de lui-même. Certains médecins préfèrent les scores car ils permettent selon eux une évaluation plus « **objective**, qui va éviter la perte de chance liée à l'idée qu'on se fait de la personne psychotique comme une personne inactive ».

Certains utilisent des questionnaires standardisés spécifiques de la pathologie cancéreuse ; comme c'est le cas pour la thrombocytémie essentielle (syndrome myéloprolifératif plaquettaire).

L'hématologue qui utilise ce questionnaire souligne que cette évaluation doit être biaisée puisque le questionnaire est rempli par la personne du foyer de vie (très certainement éducatrice, professionnelle du secteur social et non de la santé), qui accompagne le patient à chaque rendez-vous. Les réponses du patient sont donc **soumises à l'interprétation** de cette personne, qui n'est pas systématiquement la même à chaque rendez-vous. L'évolution de ce score au fil du suivi est, je cite « le reflet d'une évolution de la maladie ou d'un manque d'efficacité du traitement », et va guider la stratégie thérapeutique du médecin.

En parallèle de cette évaluation par l'interrogatoire ou les échelles standardisées, une attention est portée par le médecin sur les attitudes non-verbales et les émotions que peut laisser transparaître le patient (qui elles-mêmes peuvent être modifiées dans le cadre de la pathologie psychotique comme nous l'avons vu précédemment) :

« Là je lui demande « est ce que tu sors », « est ce que tu fais un peu de jardinage ». Ça montre qu'il n'était pas enfermé dans sa chambre. Il a exprimé une vision toujours, à priori, aussi souriante de sa situation. Alors est-ce que c'est comme ça tout le temps, qu'il n'est pas triste, pas agressif, peut être que sa façon de me répondre est automatique et n'est pas en lien avec sa vraie vie, je ne peux pas dire. Mais il ne semble pas être avec une qualité de vie altérée.

N4, hématologue

La qualité de vie telle que la conçoivent les oncologues va guider la stratégie thérapeutique. Est-ce qu'un traitement plus invasif va permettre un gain de qualité de vie ? La balance entre les bénéfices et les risques liés à un nouveau traitement peut pencher plus facilement, dans le discours des médecins, en défaveur des bénéfices attendus pour les patients atteints de psychose : « *de toute façon il ne travaille pas* », « *de toute façon il ne fait rien* », « *pourquoi lui imposer ça, qu'est ce que ça va lui apporter ?* ».

« Evidemment ils n'ont pas l'activité professionnelle donc qu'est-ce qu'on va leur apporter, quel est leur quotidien. Celui qui a 50 ans, qui n'a pas d'activité, qui ne travaille pas, qui n'a pas de hobbies, qui ne lit pas, qui n'a même pas le courage d'allumer la télévision pour la regarder... »

N5, chirurgien

Enfin, le patient « psychotique » est décrit comme une personne vivant seule, plutôt en appartement en ville ou dans un foyer de vie du fait d'un manque d'autonomie pour les gestes du quotidien. Le terme de « précaire » revient fréquemment au cours des entretiens :

*« Il parle très facilement et spontanément de son **isolement social** et de sa **précarité**, assez rapidement sans que je lui demande quoi que ce soit »*

*« Vie très particulière un ancien parachutiste je crois, ancien militaire, séparé de sa femme, qui vit dans sa voiture. Grande **précarité**, isolement ».*

La stigmatisation du patient psychotique par les oncologues repose à la fois sur des représentations communes notamment sur les attitudes et le risque d'agitation, mais aussi sur des représentations davantage médicales. Les médecins interrogés s'attendent à ce que le patient psychotique ne soit pas observant et supporte mal les conditions imposées par les soins en oncologie. Même s'ils identifient des symptômes psychotiques comme l'expression de la maladie psychiatrique (inexpressivité émotionnelle, apragmatisme, manque de discours spontané), ils associent ces symptômes à un trouble de la compréhension ou à un désintérêt vis-à-vis de la maladie cancéreuse.

3.4 Expérience des oncologues concernant le parcours de soins en oncologie des patients atteints de psychose

3.4.1 Evaluation de la stabilité psychique et de la tolérance aux soins : quels effets sur les délais de prise en charge ?

Dans leur pratique, les médecins interrogés n'ont pas rapporté de différences dans la planification du bilan de diagnostic et d'extension du cancer. Selon eux, l'organisation des bilans ne semble pas prendre plus de temps du fait de la maladie psychiatrique, et les standards sont respectés.

Certaines expériences rapportées au cours des entretiens, montrent tout de même que pour certains médecins, la présence de la comorbidité psychotique va nécessiter un **temps d'évaluation pour se faire une idée de la tolérance aux soins** du patient, avant de l'adresser à un service. Prenons l'exemple raconté par une hématologue du secteur stérile, dans lequel une patiente venant d'un hôpital périphérique, n'a pas été adressée directement au moment du diagnostic, mais après un temps de réflexion au sein de l'hôpital périphérique sur la possibilité pour elle de recevoir des soins plus intensifs. Il s'agissait d'une patiente d'environ 30 ans, atteinte de schizophrénie à qui on avait découvert un leucémie aigue et qui nécessitait pour cela une chimiothérapie intensive aplasante avec un temps d'hospitalisation de 4 à 6 semaines en secteur stérile.

« Le médecin de X s'est posé beaucoup de questions sur comment la traiter, comment faire, parce qu'elle était jeune donc normalement elle nécessitait une chimiothérapie (...). Il a même fait intervenir le comité d'éthique de l'hôpital pour en parler avec eux » (...). Il ne savait pas s'il fallait nous l'envoyer ou pas ».

N1, hématologue

Une seconde hématologue du secteur stérile décrit également cette « sélection » qui s'opère à l'entrée de ce service de soins intensifs, des patients dont on estime qu'ils pourront supporter des conditions d'hospitalisation très strictes et en comprendre les enjeux (risque d'infection et de décès si sortie après mise en aplasie).

« Les patients qui rentrent au stérile c'est qu'on les estime aptes à recevoir de la chimiothérapie intensive et aptes à comprendre les choses (...). Les patients psychotiques, qui restent dans un monde un peu opaque pour nous, ce sont des patients qui ne vont pas être capables de recevoir le traitement et qu'on ne verra pas »

N2, hématologue

Les médecins évaluent la capacité du patient psychotique à tolérer les conditions d'hospitalisation selon l'idée qu'ils se font de sa « stabilité psychique » et de ses capacités d'interactions, c'est-à-dire ses capacités à répondre de façon orientée aux questions du médecin, à poser des questions, à réagir de façon adaptée et congruente aux annonces qui lui sont faites. Par ailleurs la stabilité psychique est parfois définie par les oncologues comme l'absence de symptomatologie psychotique accessible à l'œil du médecin : « *quelqu'un qui n'est pas délirant dans ses propos* » « *qui n'a pas d'hallucination* » « *qui réagit de façon congruente à la situation* ». Au contraire, la présence de symptômes psychotiques peut être perçue comme l'« urgence » à traiter, prioritairement au cancer selon les oncologues.

« Mais je me dis qu'un patient psychotique, schizophrène, avec des hallucinations est-ce que c'est une situation qui est psychiatriquement stable ou pas, est-ce qu'il n'y a pas quelque chose à faire pour le traiter. Enfin à mes yeux ça peut être considéré comme de l'acharnement. Parce qu'il y a un risque qu'on le traite pas bien, le traitement n'est pas reproductible, donc on sait pas ce qu'on traite. ça peut être perçu comme un refus de sa part de se faire traiter, donc jusqu'ou on va pour traiter des images en fait ? »

N6, radiothérapeute

Ce temps d'évaluation et cette sélection des patients peuvent être à l'origine d'**une perte de chance pour le patient en termes de délai de prise en charge.**

3.4.2 L'adhésion au suivi aléatoire et le risque d'être « perdu de vue »

L'une des problématiques principales abordée spontanément à chaque entretien, est la fluctuation et l'ambivalence des patients psychotiques dans leur adhésion au suivi. Particulièrement en radiothérapie, où les séances se font sur une période courte mais de façon quotidienne. Le motif de cette variabilité échappe aux équipes soignantes, pour qui cela peut s'apparenter à une marque d'irrespect vis-à-vis de leurs conditions de travail.

« Il vient une séance sur deux, voir trois, enfin il vient quand il veut (...). Oui il est joignable, il est chez lui il répond, mais à chaque fois y'a une bonne raison (...). Et là c'est pas de l'opposition ouverte... il disait pas qu'il voulait pas être traité. C'était juste, fallait venir le lundi, il voulait pas il vient pas c'est tout. Donc on l'appelle à chaque fois et à chaque fois on lui redonne un rendez-vous. Moi là-dessus je suis obstiné jusqu'au bout. Donc on a dû lui redonner 3-4 fois des rendez-vous »

N6, radiothérapeute

Un chirurgien souligne le risque de perdre de vue ces patients. Il donne pour exemple le cas d'une jeune fille atteinte de schizophrénie qui avait été initialement prise en charge pour un gliome (tumeur cérébrale primitive) mais qui, finalement ne s'était plus rendu aux rendez-vous en oncologie.

« Elle a le délai standard initial sauf qu'elle a dû être suivie 3-4 ans et puis vers 2014 elle n'est pas revenue en oncologie... Et je pense que les oncologues après ils vont pas aller trop chercher si elle veut pas revenir elle revient pas... Et puis elle a été réhospitalisée chez nous pour une crise d'épilepsie, ce qu'elle avait fait la première fois c'est comme ça que le diagnostic avait été posé. Et puis là il était trop tard, ça avait probablement évolué en glioblastome, on n'a pas refait de biopsie son état clinique ne permettait pas de faire quoi que se soit »

N5, chirurgien

Ce risque d'être « perdu de vue » contraste avec la multiplicité des intervenants médicaux et paramédicaux autour de ces patients. La désignation d'un médecin référent, coordinateur des soins hospitaliers et du lien avec le médecin traitant et les services de psychiatrie apparaît donc comme un enjeu majeur dans le suivi des patients atteints de psychose en oncologie.

« Mais c'est là où il y a un grand vide, parce que ce sont des gens suivis par un médecin généraliste ou un psychiatre... Et à aucun moment personne ne dit « est-ce qu'il ne faudrait pas faire un examen de contrôle » (...) Donc voilà, c'est le gap qui interroge un peu, pourquoi est-ce que le médecin traitant ou le psychiatre se disent c'est pas utile pour elle, ou si l'oncologue ne demande pas c'est que ça sert à rien. Parce qu'il y a toujours un plan de soins, le plan de soins obligatoire ça remonte à 15-20 ans maintenant. Dans le courrier moi je précise les IRM tous les X mois, suivi au long cours, j'ai l'impression qu'ils sont informés. »

N5, chirurgien

La présence d'un accompagnant, proche ou paramédical référent, pourrait pallier ces difficultés de suivi. **Cependant, plusieurs oncologues ont souligné que les accompagnants changeaient régulièrement.** C'est le cas des patients qui vivent en foyer, accompagnés par des personnes qui ne travaillent pas dans le domaine de la santé et qui changent en fonction de leurs disponibilités, sans forcément que le praticien puisse les identifier correctement :

*« Il est toujours, heureusement, accompagné par une aide, mais qui change à chaque fois, j'ai dû le voir 3 fois en consultation et deux fois sur trois **c'était des personnes différentes** (...). Parfois il*

vient avec des infirmières, **parfois je sais pas quel est le statut de ces gens** ils sont entre l'assistante sociale et l'éducateur... C'est des gens en soutien, qui nous envoie un mail quand ils peuvent pas venir, pour donner des nouvelles »

N4, hématologue

3.4.3 La coordination avec les soins psychiatriques : des interventions ponctuelles et non anticipées

Les interventions de la psychiatrie de liaison sont généralement ponctuelles : **modifications et conseils thérapeutiques, avis ponctuel sur la qualité du consentement** du patient au vu des troubles cognitifs et des troubles du jugement liés à la maladie psychiatrique. Les psychiatres de liaison sont généralement témoins de situations très évoluées, voire d'impasse, comme en témoigne un hématologue :

*« Les psychiatres on les fait intervenir pour des dépressions profondes, ou de situation **d'impasse communicative, pour savoir si ça vient de nous ou du patient.** On les interroge systématiquement, je vais pas dire que c'est protocolisé mais c'est la règle, pour savoir si l'état du patient est compatible avec la signature de consentement, parce que pour beaucoup on leur demande des consentements, comme pour ce jeune homme, pour rechercher la mutation génétique à l'origine de sa maladie (...). Quand on a le moindre doute, la psychiatre de liaison vient, s'entretient avec nous avant et après, pour valider avec nous la pertinence de la compréhension et la valeur même du consentement »*

N4, hématologue

Le psychiatre est parfois considéré comme le « **porte-parole** » du patient psychotique qui s'exprime peu, voire pas. Les oncologues attendent de lui qu'il se prononce sur le consentement du patient (mais pas forcément qu'il le travaille avec lui, puisqu'ils ne sollicitent pas le psychiatre dès le début de la prise en charge), sur sa capacité à tolérer les soins, et qu'il explicite les bénéfices attendus pour le patient d'une prise en charge en oncologie.

*« Là aussi on revient à l'évaluation de leur quotidien, de leur demande, alors effectivement **parfois ils sont pas demandeurs alors que ça leur rendrait service quand même, ça c'est toute la discussion qu'on peut avoir avec les psychiatres en l'occurrence.***

N5, chirurgien

Pour autant, son avis n'oriente pas le choix vers une option thérapeutique plutôt qu'une autre. De mémoire, les oncologues n'ont jamais vu de psychiatre assisté à la RCP de leur patient, soit parce qu'ils reconnaissent ne pas les y avoir conviés, soit parce qu'ils estiment qu'un psychiatre ne se prononcera pas sur la possibilité de mettre en œuvre tel ou tel traitement oncologique. Les médecins considèrent que les RCP se déroulent trop tardivement dans la journée et durent trop longtemps pour que les psychiatres souhaitent y participer. Ils pensent que le psychiatre ne prendra pas la responsabilité de se positionner en faveur d'une stratégie thérapeutique, par manque de connaissance en oncologie.

« Mais à ce moment là, l'évaluation par un psychiatre ne rentre pas dans le choix du traitement, enfin très rarement. Dans le sens ou je me souviens pas d'avoir vu des dossiers ou c'était noté « le psychiatre recommande plutôt la radiothérapie ou la chirurgie (...). Peut être qu'on n'a pas le réflexe de demander, ou peut être qu'on a trop souvent la réponse « écoutez moi je peux pas vous aider c'est à vous de choisir entre les deux ». Par manque de connaissances des deux côtés »

N6, radiothérapeute

Enfin, concernant l'hospitalisation en psychiatrie, celle-ci est proposée en cas de décompensation psychique, comme dans l'exemple ci-dessous :

« En fait il a été adressé aux urgences psychiatriques par un interne de radiothérapie, après la séance. L'interne m'a dit que vraiment y'avait aucune discussion possible, avec un débit... vraiment logorrhéique, il n'arrive plus à gérer le patient en fait. Et le patient non plus n'arrivait plus à gérer, ça allait dans tous les sens : son logement, les conditions de vie, la radiothérapie. Il a senti que le patient était vraiment en train de perdre pied donc il a appelé l'avis psy qui lui a dit d'adresser le patient aux urgences et il a été hospitalisé dans les suites »

N6, radiothérapeute

Aucun médecin n'a évoqué la possibilité que le patient soit hospitalisé de façon programmée en psychiatrie pendant la durée des soins. Une hospitalisation pourrait apporter des bénéfices pour le patient : attention portée aux effets secondaires, conditions d'accueil et confort supérieures aux conditions de vie personnelles, soutien psychologique durant le déroulé des soins. Et pour l'équipe d'oncologie et de radiothérapie : diminution du risque que le patient ne se présente pas aux rendez-vous, repérage précoce de signes de décompensation psychique etc...

3.4.4 Des situations de clivage au sein des équipes : la sollicitation du psychiatre de liaison et du comité éthique

Les décisions sur la prise en charge des patients atteints de psychose font souvent l'objet de discussions et de désaccords au sein des équipes de soins. Dans le discours des médecins interrogés, on retrouve fréquemment des interrogations voire la remise en cause des stratégies thérapeutiques par les équipes para-médicales : « *les équipes disent pourquoi on le traite ?* ».

« *Moi ça m'est arrivé de discuter avec le psychiatre d'une personne que je suivais, alors elle, on ne pouvait pas envisager la radiothérapie elle ne pouvait pas rester seule, objectivement. Donc j'ai proposé une mastectomie avec une reconstruction mammaire immédiate. Et j'ai entendu dire mais "une reconstruction chez une psychotique n'importe quoi" »*

N4, chirurgien

L'expérience des médecins montre que dans les prises en charge des patients atteints de psychose, le consentement du patient seul ne suffira pas, mais que l'ensemble de l'équipe soignante doit adhérer aux décisions prises et y mettre du sens.

« *Les aides-soignantes les infirmières qui s'offusquaient « mais quand même on peut pas le traiter ». Et en fait à partir du moment où on a pris la décision, qu'il a répondu aux questions, en fin de compte tout le monde a adhéré au traitement »*

N1, hématologue

Or on remarque que l'avis des soignants concernant la balance bénéfices-risques des thérapeutiques entreprises, aura tendance à pencher **plus rapidement du côté d'un vécu d'acharnement thérapeutique en cas de comorbidité psychotique** par rapport au patient sans antécédent psychiatrique. Les arguments avancés sont principalement :

-L'impression d'une compréhension insuffisante,

« *Je l'ai pas vu à son entrée mais quand je suis arrivée, les infirmières, les aides soignantes, les médecins étaient très remontés. En disant « mais quand même on peut pas le soigner, **il comprend pas ce qu'on dit, il comprend pas ce qu'on fait** » etc ».*

N1, hématologue

-L'intolérance supposée envers les effets secondaires des traitements et les conditions d'hospitalisation,

« *Après je pense que chacun a son ressenti. C'est des traitements tellement forts et tellement délabrant physiquement, que parfois on se pose la question de **l'acceptabilité d'un traitement aussi***

fort. Surtout quand on parle de greffe. Les gens disent oui parce qu'ils voient que c'est le traitement pour les guérir mais ils n'imaginent pas forcément dans quel état ça va les mettre à un moment. Donc même pour quelqu'un en bonne santé de temps en temps il y a des questions d'éthique sur les traitements à proposer. Je pense que chez eux c'est encore plus vrai, **est-ce qu'ils seront capables de supporter ces traitements aussi forts ?** »

N1, hématologue

-Ou encore la présence d'antécédents de tentative de suicide.

« Voilà, sur le coup, l'équipe se disait « mais est-ce qu'il faut le traiter alors qu'il y a peu il voulait se tuer ? », est-ce qu'il fallait vraiment le traiter alors qu'il tenait pas tant que ça à la vie ».

N1, hématologue

Les avis divergents sur la possibilité d'exécuter les soins et leurs indications peuvent mener à des désaccords entre les soignants sur le sens du soin prodigué aux patients atteints de troubles psychotiques. L'hématologue du secteur stérile raconte comment elle avait perçu l'attitude stigmatisante de certains soignants de son équipe envers un patient atteint de psychose. Elle avait effectué une recherche bibliographique pour étayer son propos auprès de l'équipe :

« Je me rappelle que je m'étais fâchée avec elles, les infirmières, en disant « mais enfin il aurait pas un bras on traiterait quand même ». En tout cas on ferait ce qu'on peut... (...). Pour le monsieur de X j'avais essayé de faire une revue de la littérature cancer et schizophrénie, et j'avais imprimé un article pour les infirmières « cancer et schizophrénie, double peine ». Comme quoi ils avaient déjà une maladie et on ne voulait pas les traiter pour la deuxième »

N1, hématologue

Ces conflits au sein de l'équipe, peuvent motiver l'intervention « d'experts », supposés plus objectifs et plus impartiaux. Dans cette perspective, le psychiatre de liaison et le comité éthique de l'hôpital semblent être sollicités pour répondre à la même interrogation : les soins effectués sont-ils disproportionnés au vu de la comorbidité psychotique ? Le patient est-il en mesure de donner un consentement de qualité ?

Chose inhabituelle, la médecin avait sollicité **le comité éthique avant même d'avoir rencontré le patient** :

« Je crois que j'ai sollicité le Comité avant d'aller le voir, d'avoir une discussion avec lui, sur ce que les infirmières m'avaient dit. Il avait dû arriver en Urgences dans le weekend, le lundi je suis en

consultation donc j'ai dû arriver le mardi matin et c'était déjà monté... il y avait eu beaucoup de discussion sur le sujet.

N1, hématologue

Cette démarche auprès du comité éthique n'avait finalement pas abouti puisque l'évaluation du psychiatre avait suffi pour convaincre l'équipe du consentement libre de ce patient, capable de nuancer son consentement à certains soins et pas à d'autres :

« En fin de compte on n'est pas allé jusqu'au bout (dans la démarche du Comité d'éthique), parce qu'après c'est vrai que le psychiatre qui est passé nous a dit « non il est capable de donner son consentement c'est pas la peine de passer par le Comité d'Ethique » et il était capable, il disait bien ce qu'il voulait et ce qu'il ne voulait pas ».

N1, hématologue

Ces différents exemples de pratique courante constituent des témoignages sur la stigmatisation des patients psychotiques par les équipes de soins. L'indication à prendre en charge des patients atteints de troubles psychotiques au moyen de soins intensifs, peut entraîner un clivage au sein des équipes. Ces désaccords vont se cristalliser autour de questionnements éthiques sur la valeur du consentement du patient du fait de la psychose et mobilisent l'intervention d'instances éthiques, parfois dans la précipitation. Les faits se déroulent comme si la parole du patient n'était pas entendue et devait être retranscrite et légitimée par un tiers, en l'occurrence le psychiatre.

Dans une dernière partie, nous nous interrogerons sur l'intégration des représentations et des expériences pratiques dans la façon dont le médecin décide d'adapter les soins du patient psychotique.

3.5 Adaptations des prises en charge liées à la psychose

3.5.1 Des informations médicales réduites et plus facilement confiées à un tiers qu'au patient lui-même

Idéalement, les médecins qui ont participé à l'étude souhaiteraient pouvoir donner le même volume d'information aux patients avec ou sans antécédent de psychose. Cela leur paraît difficilement applicable en pratique du fait de contraintes organisationnelles : manque de temps en rendez-vous, impossibilité de multiplier les rendez-vous etc... Ils m'ont donc confié que **pour ces patients les informations étaient généralement réduites, notamment celles sur les effets secondaires des traitements et leur impact sur la qualité de vie.**

D'un point de vue plus qualitatif, on note également que le vocabulaire utilisé par les oncologues pour s'adresser aux patients atteints de troubles psychotiques est simplifié, fait appel à moins de termes techniques et scientifiques.

« Ce qu'on va laisser de côté, si on reste clair avec nos objectifs qui sont la survie globale et la qualité de vie, c'est sûr que la qualité de vie va passer à la trappe. C'est à dire qu'au lieu de dire « il faut faire une tumorectomie avec un ganglion sentinelle donc dans les suites opératoires ça va être ça et ça », bon là ça va être « il faut enlever la tumeur et enlever les ganglions sous le bras ». Parce qu'en priorité on veut que le geste programmé puisse se faire dans des bonnes conditions. Donc on ne va pas s'étendre sur le support... »

N3, chirurgien

« Possiblement qu'il faudrait adapter les durées de consultation pour des patients comme ça. Moi mes créneaux c'est une demi-heure pour tout. Quelque soit le patient (...). Normalement j'essaye de toujours présenter les principaux messages de la radiothérapie, mais là j'ai peut-être dit moins de choses (...). Donc oui peut être qu'au cours du traitement il va me dire « oui vous m'avez pas prévenu de ça ». Peut être sur les effets indésirables »

N6, radiothérapeute

En radiothérapie, tous les patients reçoivent une documentation écrite reprenant les informations données au cours des consultations : nombre de séances, effets indésirables, numéro du service de radiothérapie etc... Néanmoins, les médecins interrogés doutent que les patients atteints de troubles psychotiques puissent se saisir de ce support du fait de limitations cognitives perçues comme étant en

lien avec la maladie mentale elle-même ou les effets secondaires des traitements neuroleptiques (trouble de l'attention, de la concentration, de la mémoire immédiate).

L'accompagnateur du patient psychotique peut rapidement devenir l'interlocuteur privilégié comme c'était le cas pour une patiente atteinte de schizophrénie :

*« Alors elle, sa sœur était très présente et donc c'était surtout à elle, et à la patiente, que j'avais donné les informations pour la biopsie et là quand sa sœur a été ré-hospitalisée elle est revenue (...). Et donc il y a eu 2-3 jours pendant lesquels on pouvait à peu près communiquer avec elle, mais on communiquait avec quelqu'un qui a un lourd traitement et des troubles psychiatriques donc **c'étaient surtout des échanges avec sa sœur** »*

N5, chirurgien

Le tiers peut être considéré par l'oncologue comme une personne plus à même que lui à échanger avec le patient atteint de trouble psychotique, même s'il opère un biais dans les réponses de ce dernier.

*« De temps en temps au lieu de poser la question au patient tu la poses à l'aidant en disant **« traduisez bien ce que je veux entendre** », ça prisme la consultation du point de vue oral, il doit y avoir des troubles de la compréhension mutuelle.*

N4, hématologue

Le terme de « traduction » témoigne ici de la séparation qui est faite entre le médecin et le patient psychotique, considéré comme quelqu'un qui n'a pas accès au même langage que le médecin.

3.5.2 Les stratégies d'adaptation de la prise en charge : minimiser le risque d'agitation

Les médecins interrogés anticipent le risque d'agitation et de sortie contre avis médical chez les patients atteints de psychose. Dans le cadre d'une hospitalisation dans le secteur d'hématologie stérile, un protocole thérapeutique (d'anxiolyse et/ou de sédation) sera mis en place spontanément avant tout évènement de ce type chez le patient psychotique. L'hématologue précise que ce n'est pas le cas pour les patients qui n'ont pas de comorbidité psychiatrique, pour qui un protocole serait mis en place après une première sortie contre avis médical. A ce protocole s'ajoute des directives orales données aux équipes para-médicales de type *« s'il sort vous ne vous opposez pas »*.

« Ils (les soignants para-médicaux) avaient peur qu'il devienne un peu violent. Et il l'a jamais été en fait. On avait mis des protocoles en place au cas ou. Et puis j'avais dit aux infirmières que de toute façon, un patient qui voulait sortir il fallait pas s'opposer et que s'il voulait sortir il sortait (...). On met de temps en temps des protocoles on leur (les patients) demande toujours l'autorisation. On leur dit « éventuellement si un jour on pense que vous n'êtes pas raisonnable et que vous voulez sortir ». Y'a des gens qui sont très très angoissés et qui sont déjà sorti contre avis médical. Donc quand ils sont ré-hospitalisés on leur demande s'ils veulent bien qu'on mette des anxiolytiques, voir des médicaments plus forts si vraiment ils pensent que ça va pas le faire parce que c'est vraiment pas raisonnable, s'ils sont en aphasie »

N1, hématologue

Un hématologue avait également anticipé l'agitation d'un patient atteint de trouble psychotique durant la réalisation d'un examen diagnostique invasif (biopsie ostéo-médullaire) en demandant que le patient soit accompagné d'un membre du personnel de son foyer de vie durant le geste. Généralement, l'accompagnateur des patients attend à l'extérieur durant cet examen.

*« Quand j'ai fait la demande de cet examen, c'était explicitement mis sur le courrier qu'il y aurait un accompagnant ce jour là parce que le **patient est déficient**, j'avais écrit ça comme ça. Je ne sais même pas s'il aurait vu la différence... mais en tout cas il avait quelqu'un pour le rassurer, qu'il connaissait et qui **l'a peut être empêché de trop s'énerver** et que le geste ne se passe pas bien. C'était une sécurité supplémentaire »*

N4, hématologue

Certains médecins ont également sollicité la présence d'un psychiatre durant une consultation s'ils estiment qu'il y a un risque important d'agressivité de la part du patient, ou qu'ils sentent menacés par ce dernier.

3.5.3 Choix thérapeutiques différents liés à la comorbidité psychotique

3.5.3.1. Des schémas thérapeutiques modifiés en fonction de la tolérance ou de l'adhésion perçues

Les oncologues disent que le schéma thérapeutique classique pour la pathologie et l'état général du patient sera toujours privilégié. Mais les patients atteints de troubles psychotiques se voient souvent

proposer des schémas thérapeutiques différents, adaptés à leurs difficultés. Concernant ces modifications, il peut s'agir de molécule de chimiothérapie en moins ou de doses réduites (au risque d'un traitement suboptimal), dans le but de réduire globalement la quantité d'effets secondaires. Certaines voies d'administration sont privilégiées en fonction de l'évaluation que c'est faite l'oncologue de son patient. Ainsi, la voie per os sera privilégiée pour éviter des temps d'attente trop longs en hôpital de jour lorsque les personnes peuvent paraître intolérantes à la frustration, la voie intra-veineuse lorsque l'observance paraît trop aléatoire.

3.5.3.2 La chirurgie non-conservatrice plutôt que la radiothérapie :

L'adressage en radiothérapie se fait via les oncologues médicaux ou les chirurgiens, lors des RCP. La stratégie thérapeutique dépend de la façon dont est présentée le dossier et de l'avis du chirurgien ou de l'oncologue qui a déjà vu le patient.

« Nous on parle de patients qu'on n'a pas vu (en RCP) donc on voit le patient à travers l'œil du chirurgien qui l'a vu. Donc la façon dont il nous le présente soit il veut l'opérer soit il veut nous convaincre qu'il faut qu'il soit vu en radiothérapie parce qu'il ne peut pas l'opérer, quelques soient les raisons »

N6, radiothérapeute

Parmi les raisons évoquées par les chirurgiens, on retrouve le risque de perturbation du schéma corporel dont les médecins savent qu'il peut être modifié chez les patients atteints de troubles psychotiques. Dans ce cas les oncologues craignent de déstabiliser le patient sur le plan psychique, de façon plus ou moins irréversible. La mise en place de dispositifs médicaux comme les stomies est particulièrement redoutée. Un chirurgien s'était renseigné auprès du psychiatre d'une patiente avant de l'opérer d'un cancer du sein, sur le risque de décompensation psychique liée au geste mutilant et l'intérêt de l'associer directement à une reconstruction mammaire.

« Donc là en l'occurrence cette patiente, c'est uniquement moi qui ai contacté le psychiatre, en lui disant la radiothérapie me paraît difficile à mettre en œuvre pour des questions opérationnelles de base, la mastectomie est un geste mutilant dont je ne sais pas évaluer l'impact qu'elle pourrait avoir sur le plan psychologique, faire décompenser la patiente, est-ce qu'une reconstruction mammaire immédiate serait pertinente ? »

N3, chirurgien

La réponse du psychiatre n'était pas apparue satisfaisante aux yeux du chirurgien, qui n'était pas certain d'avoir pris la bonne décision pour cette patiente :

*« Et la réponse du psychiatre, qui n'est pas non plus une réponse forcément pertinente, c'est de dire oui, **oui si on fait une reconstruction on va peut-être améliorer la tolérance psychologique du geste, c'est pas démontré non plus.** Et il faut avoir une petite connaissance de ce qu'est la reconstruction, c'est pas anodin non plus, on refait du volume, on refait un peu de galbe mais on refait pas un sein. On n'enlève pas les cicatrices, il n'y a plus de perception non plus. Donc ça peut être déroutant. **J'étais pas sur d'avoir pris la bonne décision** »*

N3, chirurgien

Cet échange témoigne également des attentes et des logiques différentes des deux spécialités. D'un côté le chirurgien attend que le psychiatre se prononce sur le risque de décompensation psychique lié à la chirurgie, dans une optique scientifique, factuelle « ça n'a pas été démontré ». Il attend que le psychiatre vienne le conforter dans son choix. D'un autre côté, on peut supposer que le psychiatre considère que la réaction de sa patiente n'est pas prévisible en soi, mais qu'il peut l'accompagner et renforcer le suivi avant et dans les suites du geste.

Lorsque les options de la chirurgie ou de la radiothérapie sont envisageables, la réflexion des médecins en faveur de l'une ou de l'autre des thérapies porte sur sa compliance : à venir aux rendez-vous et à ne pas bouger durant les séances.

« Parce que ceux qui ne sont pas compliants on va plutôt choisir de les opérer, comme ça en une fois c'est réglé entre guillemets. Mais en fait c'est pas forcément plus simple que ça parce qu'après y'a les soins post-opératoires de cicatrisation.

N6, radiothérapeute

Un chirurgien s'interroge sur le risque de choisir l'option chirurgicale chez une patiente atteinte de trouble psychotique parce que le médecin se figure qu'elle ne sera pas adhérente à la radiothérapie :

*« Le patient non compliant le radiothérapeute va dire "ah non c'est pas possible il va bouger", comme c'est dans un accélérateur il ne peut pas y avoir d'accompagnant. Donc déjà je ne sais pas qu'elle est la proportion de patientes qui ont une mastectomie donc un **traitement radical qui n'est pas justifié** du fait de l'idée, **de l'idée qu'on se fait de leur capacité à adhérer à une radiothérapie.** Ce qui veut dire que probablement, c'est une hypothèse que je fais j'ai pas les chiffres, le taux de mastectomie*

*chez ces patientes, **au prétexte qu'on imagine ou qu'on ne se donne pas les moyens ou qu'on n'a pas les moyens d'organiser un traitement conventionnel de radiothérapie externe chez ces patients, probablement que les indications de mastectomie donc de geste mutilant, augmentent** »*

N3, chirurgien

3.5.3.3 Un abaissement caractérisé de la prise en charge

Une hématologue a décrit la prise en charge d'une jeune patiente atteinte de schizophrénie, à qui un diagnostic de leucémie aigue myéloïde (LAM) avait été posé. Du fait de ses origines (enfant adoptée d'origine indienne, aucun membre de la famille connu) aucun donneur compatible n'avait été trouvé en vue d'une greffe de moëlle osseuse et la patiente avait reçu une chimiothérapie intensive qui avait permis une rémission pendant plusieurs années. L'hématologue explique la différence de prise en charge lors de la rechute de la leucémie 2 à 3 plus tard, chez cette patiente par rapport à une patiente sans antécédent psychotique :

*« Une rechute à 2, 3 ans d'une leucémie c'est vrai qu'on aurait refait de la chimiothérapie intensive, et qu'on aurait proposé de faire une greffe alternative, enfin une greffe à risque. Et qu'elle, **on lui a pas proposé, je sais pas si elle aurait adhéré, mais on lui a pas proposé** »*

N1, hématologue

Elle poursuit en expliquant pourquoi l'option de la chimiothérapie intensive n'avait pas été envisagée chez elle :

*« Et c'est vrai que quand elle a rechuté, probablement que **si elle n'avait pas été schizophrène on lui aurait refait une autre chimiothérapie. Une chimiothérapie forte encore.** Mais en même temps on n'avait pas de donneur donc on a dû juger que comme on n'avait pas de traitement fantastique à proposer il valait mieux faire un traitement moins intensif avec moins d'effet secondaire. Sans greffe on n'avait pas d'objectif curatif (...). Probablement qu'on lui aurait fait un traitement intensif... après **ce n'est pas forcément raisonnable pour les autres non plus** (ceux sans antécédent de schizophrénie). Mais probablement qu'à 37 ans, une rechute on aurait fait une autre chimiothérapie mais là elle est restée à St Brieu. (...) Je ne sais pas si c'était une perte de chance pour elle non plus, peut être que c'était mieux de faire du Vidaza ».*

L'hématologue pose la question du choix thérapeutique différemment selon la présence ou non d'un antécédent psychotique. Mis sur un même plan, la prise en charge intensive d'un patient non-

psychotique peut alors paraître déraisonnable à ses yeux, plutôt qu'insuffisante chez la patiente psychotique. Cet aspect sera abordé dans la discussion.

La limitation des propositions thérapeutiques peut également aboutir à des prises en charge satisfaisantes pour le patient qui conserve une certaine qualité de vie, pour ses proches qui sont moins mis en difficultés du fait des effets secondaires moindres, et pour l'oncologue qui estime prendre en charge le patient dans sa globalité, de façon personnalisée.

La stigmatisation des patients atteints de troubles psychotiques a des effets sur la prise en charge en oncologie. Les médecins s'adaptent aux particularités du patient aux moyens de représentations qui sont en partie responsables d'un défaut d'informations et de la mise en place de procédures visant à prévenir des comportements attendus comme l'agitation ou la non-observance. A ces modifications de l'environnement s'ajoutent des modifications du traitement lui-même. Ainsi, un patient psychotique peut se voir prescrire des schémas de chimiothérapie tronqués, réduits, dans le but d'éviter la multiplication des effets secondaires. La mise en œuvre de la représentation commune d'intolérance aux règles et aux effets secondaires conduit le médecin à penser l'acharnement thérapeutique différemment selon qu'il s'agisse d'un patient psychotique ou non. Cela peut mener à des situations de discrimination caractérisée, telle que la non-proposition d'une option thérapeutique du fait même de la psychose.

Chapitre 4 : Discussion

4.1 Limites et points forts de l'étude :

Cette étude comporte des limites sur le plan méthodologique :

Premièrement, le nombre d'entretiens effectués est limité. Les médecins ont peu répondu à ces sollicitations. Il y a plusieurs hypothèses à cela : le manque de temps, peu d'expérience de prise en charge de patients atteints de psychose, le manque d'intérêt pour le sujet, le format de l'entretien individuel qui peut être source d'appréhension. A noter que 12 oncologues médicaux avaient déjà participé à l'étude effectuée dans le cadre de la thèse quelques mois auparavant et avaient déjà consacré du temps à un sujet proche, ce qui explique peut-être le fait qu'ils n'aient pas répondu pour cette étude.

La participation des médecins sur la base du volontariat peut constituer un biais de recrutement. En effet, parmi les médecins participants plusieurs d'entre eux ont témoigné de leur intérêt pour le sujet. On peut supposer que ceux qui n'ont pas répondu auraient fait part d'une vision plus péjorative des troubles psychotiques, voir plus stéréotypée. Enfin, le fait que les participants exercent tous dans le même hôpital peut témoigner d'une organisation spécifique, interne à l'établissement.

Deuxièmement, le fait d'avoir intitulé et élaboré la grille d'entretien avec les termes « psychose » et « troubles psychotiques » a conduit certains médecins à parlé de leurs expériences avec des patients qui n'avaient pas de pathologie du spectre psychotique (comme la schizophrénie) mais qui présentaient des symptômes psychotiques dans le cadre d'autres pathologies psychiatriques (comme le syndrome de stress post-traumatique) ou de polyhandicaps. Même si la catégorie nosographique des « troubles psychotiques » renvoie à des profils hétérogènes, les problématiques liées à la prise en charge des personnes atteintes de polyhandicaps ont certainement des spécificités qui ne peuvent être confondues avec celles de la psychose. L'utilisation du terme « psychose » a pu prêter à confusion chez des médecins. Cibler l'étude sur « la schizophrénie » par exemple, aurait peut-être mis en évidence des représentations différentes ou supplémentaires à celles qui ont été mises à jour. Néanmoins les associations faites par certains médecins entre « troubles psychotiques » et situations de polyhandicaps viennent témoigner de représentations communes sur le handicap cérébral et déficit intellectuel des patients atteints de pathologies psychiatriques, qui ne sont pas spécifiques de la psychose, mais qui sont souvent confondus avec les troubles cognitifs retrouvés certains troubles psychotiques.

Enfin, cette étude traitait d'un sujet sensible, la stigmatisation dans les soins, et la réalisation des entretiens s'est avéré être un exercice délicat. Les questions portaient sur des différences de traitement à chaque étape de la prise en charge et pouvaient rapidement être perçues comme une remise en cause des pratiques des médecins. Cela a pu générer des attitudes de réserve, voir des réponses « défensives » de la part des soignants, là où d'autres se positionnaient comme « fautifs » et remettaient en cause leurs pratiques. La question « *pensez-vous que la prise en charge de ces patients doit différer de celle des patients sans antécédent psychotique ?* » était particulièrement pourvoyeuse de ce type de réaction.

La stigmatisation et la discrimination dans les soins est un sujet tabou, peu abordé dans la littérature, ce qui constitue une originalité de cette étude. Par ailleurs, nous avons interrogés des médecins somaticiens spécialisés dans le domaine de l'oncologie sur les troubles psychotiques et non les maladies mentales en général, ce qui d'après notre connaissance de la littérature n'avait pas été fait. Les entretiens menés nous ont permis de mieux comprendre le point de vue des médecins impliqués dans la prise en charge oncologique des patients atteints de troubles psychotiques et de comprendre comment, selon eux, ces troubles impactent les soins.

4.2 La question de l'acharnement thérapeutique : mise en mot des représentations sur la psychose

La psychose est un stigmate qu'il est difficile de dissimuler dans l'univers du soin somatique. Le médecin est généralement informé de la comorbidité psychotique soit par les informations médicales qui lui sont transmises, soit parce qu'il est à même de repérer des signes cliniques de la psychose lorsqu'il échange avec son patient. Ainsi, le patient atteint de trouble psychotique peut difficilement échapper à une forme d'étiquetage. Les médecins interrogés ont conscience du caractère stigmatisant du mot « psychotique », dont il est selon eux « difficile de se détacher » et qui entraîne une vision d'emblée péjorative de la situation dans laquelle se trouve le patient. Cette stigmatisation est perceptible à travers le choix des mots utilisés « il était **étiqueté** schizophrène » et non pas « diagnostiqué », « c'était un **patient psy** ».

A cette étiquette « psychotique » sont associées des représentations particulières : le médecin va s'attendre à certains comportements, certaines attitudes de la part du patient psychotique. Ce dernier sera spontanément considéré comme non observant, ni sur le suivi, ni sur les soins ; cette

représentation va conduire certains médecins à davantage solliciter l'entourage soignant pour s'assurer de l'observance, ce qu'ils n'auraient pas fait avec des patients non-psychotiques. Le médecin se figure également que le patient atteint de psychose se préoccupe peu, voire pas de son état de santé. Cette représentation **naît de représentations communes c'est-à-dire partagées par la population générale** (hors personnel soignant) relatives à la négligence du corps et à l'incurie, auxquelles viennent se greffer **des connaissances médicales** sur la psychose. Par exemple, certains oncologues mentionnent la perturbation du schéma corporel qui va conduire les patients psychotiques à ne pas s'alarmer devant certains symptômes, l'anxiété pathologique qui induit des consommations de toxiques à risque pour la santé (tabac et alcool), les troubles cognitifs etc... Ainsi, les représentations communes sur la « personne psychotique » sont adaptées au « patient psychotique » par les médecins, via le savoir médical. Un autre exemple de cette **correspondance entre représentation commune et représentation construite par le savoir médical** est l'intolérance supposée aux règles : les personnes psychotiques sont souvent considérées comme des personnes qui ne respectent pas les règles et le cadre établi par la société, le patient psychotique sera considéré par le médecin comme ayant du mal à respecter les règles de l'hôpital. De même, la personne psychotique est considérée comme dangereuse et potentiellement agressive, le patient psychotique sera spontanément perçu par les médecins comme « à risque d'agitation » et ce même si la pratique ne le montre pas.

Lorsque l'expérience pratique ne conforte pas ces représentations, les oncologues illustrent ces attitudes et ces comportements attendus par des exemples concrets de patients dont ils précisent qu'ils ne sont pas « connus comme psychotiques ». C'est le cas avec le récit du patient menaçant en radiothérapie pour qui la psychiatrie de liaison avait été sollicitée et avait conclu à une agressivité liée à la réaction d'annonce du cancer et non à un trouble psychotique. Ce patient a tout de même été choisi par le radiothérapeute pour illustrer le comportement « psychotique ». De même pour le patient qui ne venait pas aux séances de radiothérapie de façon régulière, le médecin en dira « *je sais pas s'il a un diagnostic psychotique lui* », c'est tout de même ce patient qui est cité, son comportement correspond à l'idée qu'il se fait du patient psychotique.

Dans le processus de stigmatisation qui est à l'œuvre, le savoir médical acquis au cours du cursus, vient s'intégrer aux représentations communes du patient psychotique, voire les renforcent. Ainsi, malgré un œil clinique affuté, capable d'identifier des symptômes négatifs de la psychose, les médecins font coïncider ces symptômes à des représentations communes. Prenons pour exemple, l'évaluation de la compréhension du patient psychotique. Une représentation communément admise est que le patient psychotique a un retard mental (14). Il s'agit en fait d'une confusion entre troubles cognitifs et retard mental ; si les troubles cognitifs sont fréquents (mais pas systématiques) dans le cadre de la pathologie psychotique, le retard mental n'est pas un signe de psychose. Les médecins oncologues ont

fréquemment associé des symptômes négatifs (détachement émotionnel, alogie etc...) à des marques d'incompréhension, tout en les identifiant comme des symptômes de la maladie psychiatrique. Enfin, certains symptômes psychotiques ne sont pas repérés en tant que symptôme. C'est le cas pour certains troubles du langage comme la persévération qui était directement associée à la représentation « il n'a pas compris ».

Une attention particulière devrait également être portée sur d'autres représentations telles que la notion de « qualité de vie » pour un oncologue, ou la notion de « stabilité psychique ». Dans notre étude, une bonne qualité de vie est généralement associée au fait d'avoir une activité socio-professionnelle. Cette notion est cruciale en oncologie puisqu'elle guide le choix des thérapeutiques et l'évaluation de leur efficacité. En psychiatrie, l'évaluation et la notion même de qualité de vie pour les patients psychotiques est sujet à débat (62). Solers et al. expliquent que les questionnaires standards d'évaluation de la qualité de vie ne s'adaptent pas à la réalité des patients atteints de psychose et qu'il existe une nuance entre qualité de vie « réelle » et qualité de vie « ressentie » chez ces patients. Selon certains psychiatres, la qualité de vie d'un patient psychotique ne va pas être évaluée en fonction de son inactivité (ou seulement en partie) mais implique d'autres paramètres : fréquence des hospitalisations en psychiatrie, présence d'effets secondaires liés aux traitements neuroleptiques etc... Selon plusieurs études citées par Solers et al., seuls, la situation financière et le niveau de ressources des sujets seraient corrélés positivement à leur qualité de vie. Les données divergent concernant le travail et le lieu de vie. Des études ont montré que l'inactivité n'était pas un facteur prédictif de diminution de la qualité de vie ressentie par les patients psychotiques. De la même façon, l'évaluation de la douleur comme indice de qualité de vie chez le patient psychotique atteint de cancer est discutable, tant l'évaluation de la douleur chez ces patients est complexe (63) ?

Enfin, la notion de stabilité psychique n'est pas toujours la même chez l'oncologue et chez le psychiatre. Un patient « stable psychiquement » peut présenter des symptômes psychotiques mais ceux-ci ne vont pas entraver son fonctionnement. Être « stable psychiquement » pour les oncologues s'apparente parfois à l'absence de symptômes psychotiques visibles. Cette différence de point de vue entre les spécialités peut aboutir à de l'incompréhension mutuelle de la part des médecins et possiblement jouer en défaveur du patient psychotique lui-même.

Les représentations des médecins concernant les patients atteints de troubles psychotiques (qu'elles soient communes à celle de la population générale, ou construites par l'apport de connaissances et de pratiques médicales) et les représentations plus générales (comme celles de la qualité de vie ou de la stabilité psychique) vont induire certains comportements de la part des équipes

soignantes et ont une incidence sur les soins. Cela **peut conduire à une perte de chance pour le patient atteint de psychose**.

En effet, les comportements attendus suscitent de la crainte anticipatoire parmi les soignants, lorsqu'un patient psychotique est annoncé. **L'équipe se conditionne à une prise en charge « compliquée »**, d'un patient « complexe ». Tout est mis en place par les soignants pour diminuer un risque : risque de s'agiter, d'épuiser les soignants, de déranger les autres patients etc... Mais comment cela est-il perçu par le patient lui-même ? Quel est le risque que le patient s'agite, en miroir de la tension qu'il perçoit parmi l'équipe ?

Cette anticipation des équipes soignantes se retrouve également dans la sollicitation de multiples intervenants. En se représentant le patient psychotique comme un patient dont l'adhésion au suivi est aléatoire, les médecins vont davantage mobiliser l'entourage soignant ou familial. Cela peut avoir pour effet de diluer la responsabilité envers ce patient pour finalement ne plus identifier le référent : psychiatre, médecin généraliste, oncologue ? La coordination des soins devient d'autant plus complexe que le nombre d'intervenants augmente. Cette multiplication des intervenants autour du patient psychotique, peut conduire à l'effet inverse de celui attendu, à savoir le perdre de vue.

Les représentations et les comportements qu'elles induisent ont des conséquences pratiques sur les soins. En considérant qu'une patiente psychotique, atteinte de schizophrénie, n'a pas la même capacité de tolérance envers les soins, qu'elle va se montrer impatiente, intolérante à la frustration etc... certains médecins vont se demander si les conditions d'hospitalisation ne seront pas « trop difficiles » pour elle. Le récit de l'hématologue (N1) concernant la patiente adressée d'un hôpital périphérique en témoigne. Le médecin sur place avait sollicité le comité éthique pour évaluer la légitimité de poursuivre des soins plus intensifs (en secteur d'hématologie stérile), sous l'angle de la faisabilité des soins. Or, le trouble psychotique s'il est stabilisé n'est pas un facteur prédictif d'intolérance aux soins. Cette patiente avait-elle reçu une évaluation psychiatrique pour évaluer sa stabilité psychique ? La sollicitation du comité éthique vient dire quelque chose des représentations des soignants, qui se sont interrogés sur la stratégie thérapeutique à suivre du fait même de sa comorbidité psychiatrique. L'équipe se questionne : est-ce bienfaisant d'adresser une patiente atteinte de schizophrénie en secteur stérile où elle va être enfermée et subir des traitements lourds ? Toujours concernant cette jeune fille atteinte de schizophrénie et prise en charge pour une leucémie aigue, le fait de ne pas lui avoir proposé une chimiothérapie intensive en deuxième ligne du fait de son antécédent psychotique est une discrimination aux soins. La présence de l'antécédent psychotique vient modifier le raisonnement des médecins sur la limitation des soins. Ici la médecin hématologue s'interroge : est-ce que l'erreur était, pour une même situation clinique, de ne pas avoir proposé de

traitement supplémentaire au patient psychotique ou d'avoir proposé un traitement plus lourd à celui qui n'est pas psychotique ? Ainsi, le problème n'est plus de considérer qu'on s'arrêtera plus tôt dans les propositions thérapeutiques avec un patient atteint de trouble psychotique, mais plutôt « qu'on va peut-être trop loin avec les autres ». **Ce qui reviendrait à définir « l'acharnement thérapeutique » différemment selon que l'on parle d'un patient psychotique ou non.** L'acharnement thérapeutique désigne l'emploi de thérapies exagérément lourdes pour le patient, disproportionnées par rapport à l'amélioration attendue.

Un exemple similaire est raconté par les hématologues de ce même service. Un patient avec le diagnostic de « psychose à caractéristique mélancolique » est adressé pour une leucémie aigue et les médecins sollicitent le comité éthique avant même d'avoir pris l'avis du psychiatre pour ce patient, et avec un questionnement similaire : les soins sont-ils disproportionnés au vu des troubles de ce patient pour les bénéfices attendus ? Dans le cas de ce patient, s'ajoutait plusieurs antécédents de tentative de suicide, qui étaient utilisés comme un argument supplémentaire pour dénoncer de l'acharnement thérapeutique. L'attribut « suicidaire » n'est plus un antécédent psychiatrique mais est intégré par les soignants comme constitutif de la nature même du patient, « *il ne tient pas à la vie* ».

Les situations de clivage dont témoignent les remarques faites par les membres de l'équipe soignante aux médecins reflètent le manque de bénéfice attendus le patient : « *pourquoi on le traite ?* », « *on va quand même pas le traiter* », « *une reconstruction chez une psychotique n'importe quoi* ».

Ainsi verbalisée chez certains soignants, la question de l'acharnement thérapeutique est une mise en mot des représentations de la psychose.

4.3 Réflexions sur l'inégalité et la discrimination aux soins :

Certaines particularités cliniques liées à la psychose ne peuvent pas être niées et ont des conséquences sur les soins en oncologie. Par exemple, la présence de certains traitements neuroleptiques nécessite de prendre des précautions du fait des risques d'interaction avec la chimiothérapie. Les bilans comme ceux de la neurochirurgie éveillée nécessitent certaines capacités cognitives. Le déficit motivationnel pathologique chez certains patients souffrant de psychose peut induire un manque d'adhésion aux soins. La mixité des tableaux cliniques neuro-psychiatriques peut majorer le délai de prise en charge. La présence de trouble de l'image corporelle (morcellement, dysmorphophobie) peut entraîner des difficultés importantes dans l'approche clinique (examen physique) et para-clinique (examens de bilan). Les prises de décision chez le patient psychotique peuvent être marquées par l'ambivalence et l'indécision pathologique (64).

Selon les oncologues le schéma thérapeutique classique pour la pathologie et l'état général du patient est toujours privilégié. Cependant, les représentations des oncologues sur ces particularités cliniques, peuvent entraîner des modifications de la prise en charge par rapport à un patient sans antécédent psychotique, avec un abaissement du niveau de soin et un résultat défavorable pour le patient.

Les oncologues médicaux que j'avais interrogé dans le cadre de ma thèse, m'avait fait part des modifications de la stratégie thérapeutique qui avaient lieu fréquemment pour les patients atteints de troubles psychotique. Il peut s'agir de molécule de chimiothérapie en moins, de doses réduites de chimiothérapie (au risque d'un traitement suboptimal). La voie d'administration de la chimiothérapie entre aussi en compte : la voie per os sera privilégiée pour éviter des temps d'attente trop longs en hospitalisation de jour, ce qui pourrait selon les oncologues, être mal toléré par les patients psychotiques. Au contraire, les chimiothérapies qui se délivrent par voie intra-veineuse, seront privilégiées lorsque l'observance paraît trop aléatoire. L'un des oncologues médicaux avait confié :

« ça (la psychose) peut entraîner la proposition de traitements plus légers. Dans le sens ou au lieu de faire une bithérapie on fera une monothérapie. Parce que moins de toxicité, donc plus facile à gérer»

Le rythme des surveillances cliniques et para-cliniques pouvaient également être modifié du fait de cette intolérance supposée par les soignants :

« En termes de surveillance... je pense qu'on les surveille quand même, mais les patients qui peuvent être un peu compliqué, on essaye de s'en tenir au strict nécessaire. Pour éviter de trop les faire venir à l'hôpital et éviter de les embêter... »⁸

Ou augmenté si on suspecte le patient de ne pas être observant vis-à-vis de son traitement :

« C'est un patient pour qui j'ai adapté mon suivi du fait de la maladie psychiatrique, je le vois un peu plus souvent, à peu près tous les mois, normalement c'est tous les trois mois. Juste pour être sûr qu'il prend bien son traitement, parce que c'est un traitement par comprimé oral »⁷

Ces propos incitent à se questionner sur la légitimité des motifs avancés pour justifier ces choix thérapeutiques.

⁸ Propos recueillis auprès d'oncologues médicaux dans le cadre de la thèse

Précédemment (partie 3.3.2.1), nous avons vu que les médecins oncologues peuvent associer l'inexpressivité émotionnelle, le manque de discours spontané (et donc le manque de question sur la maladie et les traitements) et comme un désintérêt du patient vis-à-vis de sa maladie. Cela peut amener à ne pas proposer certaines options thérapeutiques.

*« Une rechute à 2, 3 ans d'une leucémie c'est vrai qu'on aurait refait de la chimiothérapie intensive, et qu'on aurait proposé de faire une greffe alternative, enfin une greffe à risque. Et elle, on lui a pas proposé, je sais pas si elle aurait adhéré, mais on lui a pas proposé (...). **Probablement qu'elle a moins demandé...** »*

D'autres motifs peuvent apparaître comme illégitimes :

-la prise en compte d'un potentiel risque d'agitation : les résultats des études sur la dangerosité des personnes atteintes de psychose montrent que si le risque de violence associé aux troubles mentaux graves est plus élevé que celui retrouvé dans la population générale, le nombre absolu des agressions commises par les patients reste faible. Les facteurs de risque étant l'instabilité psychique et la non-observance d'un traitement antipsychotique et d'un suivi psychiatrique (65).

-l'interprétation de troubles du langage, de signes d'émoussement affectif, ou de déficit attentionnel, comme des signes d'incompréhension, sont des motifs illégitimes de prise en charge différenciée.

-le fait de considérer que les patients psychotiques ont moins de « capacité à endurer des effets secondaires » ou les interventions contraignantes :

*« Alors pourquoi elle n'a pas eu le traitement optimal, ça aurait dû être de la chirurgie, et éventuellement de la chirurgie éveillée si possible, on était encore dans un grade II donc ça aurait valu le coup, c'était pas possible compte tenu de sa psychose donc ça a été biopsie et chimiothérapie, ce qui se défend (...). Je ne sais plus quelles étaient les raisons réelles mais elle n'aurait pas supporté. Il faut être au bloc opératoire, mal installé, la tête fixée dans un étrier pendant plusieurs heures à répondre aux questions des orthophonistes, des neuropsych... **Quand même c'est très lourd, il faut un courage incroyable** »*

N5, chirurgien

Ainsi, l'enjeu éthique dans la réflexion sur les prises en charge de patients psychotiques en oncologie va être de savoir distinguer ce qui est de l'ordre de la stratégie thérapeutique élaborée au vu des antécédents et des comorbidités et au vu de l'évaluation que le médecin fait de ces comorbidités, de ce qui est décidé sur la base d'un motif illégitime. Le risque encouru pour le patient est d'être victime d'une discrimination dans les soins, quand bien même le médecin était bien intentionné.

4.4 Comment améliorer les soins pour ces patients ?

Cette étude souligne la nécessité de prendre en charge les patients atteints de psychose et d'une comorbidité somatique, de façon **pluridisciplinaire**.

Le patient doit être **évaluer spécifiquement sur le plan psychique**, par un psychiatre, dès le début de la prise en charge en oncologie et non seulement en cas de décompensation psychique ou pour un avis ponctuel sur la thérapie ou le consentement. Cette évaluation permettrait d'avoir un double regard sur la situation du patient, et de moduler les points de vue des spécialistes notamment sur l'évaluation de la qualité de vie ou de la stabilité psychique.

La prise en charge parallèle psychiatrique et oncologique permettrait un **accompagnement du patient tout au long de ces soins en oncologie**, et non une succession d'évaluations. Elle permettrait de renouveler l'information délivrée au patient, de mieux évaluer son consentement aux soins, et de travailler avec lui l'éducation à la santé.

Dans les recommandations de la SFPO (Société Française de Psycho-Oncologie), une évaluation psychiatrique est recommandée avant l'instauration du traitement oncologique, y compris en l'absence de décompensation psychiatrique pour prévenir des complications éventuelles. L'établissement d'un lien thérapeutique avec le patient permet à la fois de clarifier le diagnostic psychiatrique et le projet thérapeutique, médicamenteux et psychosocial. La répétition des contacts avec entre **psychiatres et équipe oncologique permet de les sensibiliser et de lutter contre les a-priori sur la pathologie mentale**. Cette sensibilisation peut prendre la forme de staffs réguliers avec l'équipe soignante pour éclairer les spécificités de la prise en charge des patients psychotiques (informations théoriques et pratiques sur les attitudes à adopter) et les résistances éventuelles de certains soignants (à priori, peurs, lenteur de la mise en route des soins).

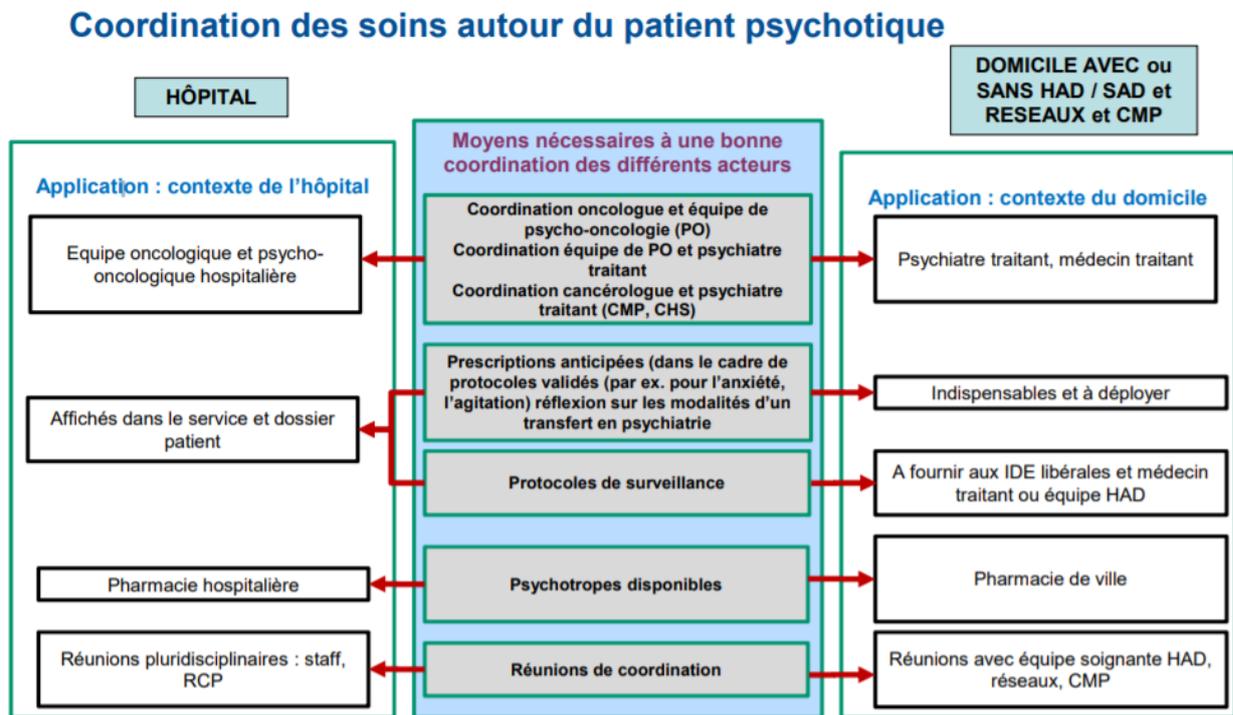
« La difficulté par rapport à une autre personne sans antécédent psychotique, c'est de sortir du jugement de valeur. Dans l'incapacité d'avoir une appréhension pertinente de la maladie psychiatrique... C'est difficile. C'est des patientes avec lesquelles l'échange est fatigant... On a des consultations denses, quand l'échange est compliqué, la relation peut en pâtir qualitativement c'est certain »

N3, chirurgien

L'identification d'un médecin référent (psychiatre libéral, psychiatre de liaison, médecin traitant, oncologue) et d'une personne ressource (extérieure au système de soin), connues des différents

Intervenants devrait faciliter la coordination des soins autour de ces patients. La SFPO propose le schéma de coordination suivant (Figure 2) :

Figure 2 : Coordination des soins autour du patient psychotique dans la prise en charge en oncologie



Recommandations "Prise en charge du patient psychotique en oncologie" de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO)

Le nom des référents pourrait figurer sur une fiche « **patient remarquable** », disponible sur le logiciel de l'hôpital du CHU de Brest, et qui est peu utilisé en pratique mais dont les hématologues se sont bien saisis pour les patients hémophiles. Outre les noms des référents et leurs coordonnées, cette fiche reprend les éléments clés sur la clinique du patient. On pourrait imaginer que cette fiche fasse figurer l'historique des traitements psychotropes du patient, ainsi que ses préférences notamment pour l'anxiolyse. Cette fiche « patient remarquable » devrait être mise à jour régulièrement.

Toujours concernant la référence des soins, la SFPO recommande également la désignation d'un soignant infirmier référent pour les examens cliniques et soins somatiques au quotidien.

Le récit du radiothérapeute sur le patient hospitalisé en psychiatrie à la suite d'une décompensation au cours des séances de radiothérapie questionne sur l'intérêt d'une **hospitalisation programmée**. Elles sont peu réalisées en pratique, peut être par manque de lien et de coordination entre les équipes. Le service de **psychiatrie de liaison aurait tout intérêt à disposer de lits dédiés** à la prise en charge

somatique de patients atteints de troubles psychiatriques et nécessitant à la fois une surveillance psychiatrique et des soins somatiques importants. Il s'agit en effet de patients qui suscitent une appréhension mutuelle de part et d'autre des équipes de soins : en somatique sur la prise en charge de la détresse psychique et en psychiatrie sur la mise en œuvre de soins somatiques qui ne font plus partis du quotidien des soignants.

Conclusion

La stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychotiques est un facteur de risque de surmortalité en cas de maladie somatique, notamment cancéreuse. En donnant la parole aux médecins exerçant en oncologie, cette étude a permis de mieux comprendre leur point de vue sur leur prise en charge et d'identifier certaines des représentations sur lesquelles se fondent leurs décisions thérapeutiques.

Dans le contexte des soins, l'antécédent psychotique est généralement connu des médecins et ceux avec qui j'ai pu échanger ont conscience du risque de stigmatisation que les patients psychotiques encourent. Ils ont souhaité témoigner de certaines situations qui leur avaient paru injustes mais aussi des difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans la prise en charge de ces patients, du fait des particularités cliniques de la psychose. Les médecins adaptent leur prise en charge en fonction leur évaluation personnelle sur les capacités d'interaction du patient, la valeur de son consentement, sa tolérance aux soins, leur faisabilité... Ces évaluations sont l'expression de représentations communes et de représentations construites par le savoir médical acquis au cours de leurs études et de leur expérience pratique. Elles ont pour effet de modifier les schémas de pensée du médecin qui analyse la situation clinique de son patient différemment s'il est psychotique ou s'il ne l'est pas. Elles déplacent certaines limites notamment celle de l'acharnement thérapeutique. Les propositions thérapeutiques discutées avec les patients non-psychotiques ne sont pas toutes abordées avec le patient psychotique, pour qui on estimera « que c'est trop difficile » et qu'il n'en tirera pas de bénéfice au vu de sa situation initiale. La légitimité de certains motifs invoqués par les médecins pose question : amalgame entre déficit émotionnel et incompréhension, ou entre le manque de discours spontané ou l'inexpressivité émotionnelle et un désintérêt du patient vis-à-vis de sa maladie ou de l'opposition passive aux soins. Face à ces préjugés et pour éviter des situations de discrimination dans les soins, la prise en charge multidisciplinaire, le croisement des expertises et des accompagnements est plus que jamais souhaitable et renforce mon souhait de travailler en collaboration avec les équipes somatiques.

Au cours de mon parcours dans le Master de bioéthique et éthique médicale, je me suis questionnée sur les pratiques relatives aux patients psychotiques dans le domaine de la santé. En Master 1 mon sujet portait sur les effets des demandes d'euthanasie pour maladie psychiatrique sur la relation médecin-malade. Le fait d'apprendre qu'un patient atteint de schizophrénie pouvait obtenir l'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas pour ce motif, en dehors de tout contexte de fin de vie, m'avait particulièrement interpellé. Il était déjà question de la façon dont le regard de la société sur les personnes atteintes de troubles psychotiques infiltre les représentations des soignants et peut mener

à ce que je considère comme des situations d'injustice. Finalement je réalise que ce sujet aurait également pu être traité sous l'angle des représentations sociales et de leur impact sur la façon qu'ont certains médecins à adhérer à ces demandes.

Ces travaux de recherche en éthique m'ont appris à faire dialoguer différents points de vue et à pouvoir mettre une distance critique au référentiel avec lequel j'apprends ma spécialité. Ils m'ont aussi fait me questionner sur mon rôle en tant que psychiatre auprès des patients atteints de troubles psychotiques et sur un équilibre parfois difficile à trouver entre accompagnement de la personne vulnérable et respect de son autonomie.

Bibliographie

1. American Psychiatric Association, Crocq Marc-Antoine, Julien-Daniel Guelfi, Patrice Boyer, Charles-Bernard Pull, Marie-Claire Pull. DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux. Elsevier Masson. 2015.
2. Laursen TM, Nordentoft M, Mortensen PB. Excess early mortality in schizophrenia. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10:425-48.
3. Coldefy M. Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée. :8.
4. Olfson M, Gerhard T, Huang C, Crystal S, Stroup TS. Premature Mortality Among Adults With Schizophrenia in the United States. *JAMA Psychiatry.* déc 2015;72(12):1172-81.
5. Li H, Li J, Yu X, Zheng H, Sun X, Lu Y, et al. The incidence rate of cancer in patients with schizophrenia: A meta-analysis of cohort studies. *Schizophr Res.* 2018;195:519-28.
6. Archibald L, Brunette MF, Wallin DJ, Green AI. Alcohol Use Disorder and Schizophrenia or Schizoaffective Disorder. *Alcohol Res.* 2019;40(1).
7. Sagud M, Mihaljevic Peles A, Pivac N. Smoking in schizophrenia: recent findings about an old problem. *Curr Opin Psychiatry.* sept 2019;32(5):402-8.
8. Toender A, Munk-Olsen T, Vestergaard M, Larsen JT, Suppli NP, Dalton SO, et al. Impact of severe mental illness on cancer stage at diagnosis and subsequent mortality: A population-based register study. *Schizophr Res.* 2018;201:62-9.
9. Liu NH, Daumit GL, Dua T, Aquila R, Charlson F, Cuijpers P, et al. Excess mortality in persons with severe mental disorders: a multilevel intervention framework and priorities for clinical practice, policy and research agendas. *World Psychiatry.* févr 2017;16(1):30-40.
10. Irwin KE, Henderson DC, Knight HP, Pirl WF. Cancer care for individuals with schizophrenia. *Cancer.* 1 févr 2014;120(3):323-34.
11. Coldefy M. De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la maladie mentale en France. Université Panthéon-Sorbonne - Paris I; 2010.
12. OMS | Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/
13. Stigma and Mental Illness [Internet]. WPA. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.wpanet.org/stigma-and-mental-illness?lang=fr>
14. Jean-Yves Giordana. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Elsevier-Masson. 2010. (Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française).
15. Goffman E. Stigmate, les usages sociaux du handicap. Les éditions de minuit. 1975. 176 p. (Le sens commun).

16. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, INDIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 31 janv 2009;373(9661):408-15.
17. Darcourt G. La double stigmatisation des personnes atteintes de psychose et désocialisées. *L'information psychiatrique*. 2007;Volume 83(8):671-3.
18. Piollet I. Pathologie mentale et pathologie cancéreuse : la double peine, la double stigmatisation. *Psycho-Oncol*. 1 juin 2018;12(2):89-92.
19. Desprès C. La couverture médicale universelle : des usages sociaux différenciés. *Sciences Sociales et Santé*. 2005;23(4):79-110.
20. Milon A, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé -OPEPS (Paris, France). La psychiatrie en France : de la stigmatisation à la médecine de pointe [Internet]. 2009 [cité 6 juin 2021] p. 357. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/r08-328/r08-3281.pdf>
21. Daumerie N, Vasseur Bacle S, Giordana J-Y, Bourdais Mannone C, Caria A, Roelandt J-L. [Discrimination perceived by people with a diagnosis of schizophrenic disorders. International study of Discrimination and stiGma Outcomes (INDIGO): French results]. *Encephale*. juin 2012;38(3):224-31.
22. Corrigan PW, Rao D. On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Can J Psychiatry*. août 2012;57(8):464-9.
23. Australian Clinical Guidelines for Early Psychosis - Second Edition Updated [Internet]. Orygen. [cité 21 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.orygen.org.au/Education-Training/Resources-Training/Resources/Free/Clinical-Practice/Australian-Clinical-Guidelines-for-Early-Psychosis>
24. Suter C, Favrod J, Pellet J. Auto-stigmatisation dans la schizophrénie. *Laennec*. 6 août 2019;Tome 67(3):34-43.
25. Despres (c), DESPRES (C.), LOMBRAIL (P.), GAGNAYRE (R.). Des pratiques médicales et dentaires, entre différenciation et discrimination : une analyse de discours de médecins et dentistes. - Résultats de votre recherche - Banque de données en santé publique. In 2017 [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=508503>
26. Clesse C, Dumand I, Nassau E, Prudent C, Decker M, Savini C, et al. Représentations sociales du vieillissement des sujets porteurs de troubles psychiques : impacts et conséquences d'une double stigmatisation. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 oct 2016;16(95):291-9.
27. Mannoni P. Définition différentielle des représentations sociales. *Que sais-je?* 15 oct 2012;6e éd.:9-39.
28. Durkheim É. Chapitre Premier - Représentations individuelles et représentations collectives. *Quadrige*. 2014;1-39.
29. Jodelet D. 1. Représentations sociales : un domaine en expansion [Internet]. Vol. 7e éd., *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France; 2003 [cité 1 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782130537656-page-45.htm>

30. Rathod S, Irfan M, Bhargava R, Pinninti N, Scott J, Algahtani HM, et al. Multinational comparative cross-sectional survey of views of medical students about acceptable terminology and subgroups in schizophrenia. *BMJ Open*. 1 juin 2018;8(6):e021461.
31. Magliano L, Ruggiero G, Read J, Mancuso A, Schiavone A, Sepe A. The Views of Non-psychiatric Medical Specialists About People with Schizophrenia and Depression. *Community Ment Health J*. août 2020;56(6):1077-84.
32. Mangurian C, Giwa A, Brosey E, Shumway M, Dilley J, Fuentes-Afflick E, et al. Opinions of Primary Care Clinicians and Psychiatrists on Monitoring the Metabolic Effects of Antipsychotics. *J Am Board Fam Med*. juin 2019;32(3):418-23.
33. Serafini G, Pompili M, Haghghat R, Pucci D, Pastina M, Lester D, et al. Stigmatization of schizophrenia as perceived by nurses, medical doctors, medical students and patients. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. sept 2011;18(7):576-85.
34. Furnham A, Raja N, Khan UA. A cross-cultural comparison of British and Pakistani medical students' understanding of schizophrenia. *Psychiatry Research*. 30 juin 2008;159(3):308-19.
35. Lincoln TM, Arens E, Berger C, Rief W. Can Antistigma Campaigns Be Improved? A Test of the Impact of Biogenetic Vs Psychosocial Causal Explanations on Implicit and Explicit Attitudes to Schizophrenia. *Schizophr Bull*. sept 2008;34(5):984-94.
36. Welch LC, Litman HJ, Borba CPC, Vincenzi B, Henderson DC. Does a Physician's Attitude toward a Patient with Mental Illness Affect Clinical Management of Diabetes? Results from a Mixed-Method Study. *Health Serv Res*. août 2015;50(4):998-1020.
37. Magliano L, Citarelli G, Read J. The beliefs of non-psychiatric doctors about the causes, treatments, and prognosis of schizophrenia. *Psychol Psychother*. déc 2020;93(4):674-89.
38. Oliveira AM, Machado D, Fonseca JB, Palha F, Silva Moreira P, Sousa N, et al. Stigmatizing Attitudes Toward Patients With Psychiatric Disorders Among Medical Students and Professionals. *Front Psychiatry [Internet]*. 30 avr 2020 [cité 17 nov 2020];11. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7207477/>
39. Lochak D. La notion de discrimination. *Confluences Mediterranee*. 2004;N° 48(1):13-23.
40. Danley KS, Rogers ES, MacDonald-Wilson K, Anthony W. Supported employment for adults with psychiatric disability: Results of an innovative demonstration project. *Rehabilitation Psychology*. 1994;39(4):269-76.
41. Farkas MD, Rogers ES, Thurer S. Rehabilitation outcome of long-term hospital patients left behind by deinstitutionalization. *Hosp Community Psychiatry*. août 1987;38(8):864-70.
42. Alisky JM, Iczkowski KA. Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients. *Hosp Community Psychiatry*. janv 1990;41(1):93-5.
43. Link BG, Cullen FT, Frank J, Wozniak JF. The Social Rejection of Former Mental Patients: Understanding Why Labels Matter. *American Journal of Sociology*. 1 mai 1987;92(6):1461-500.
44. Rüsç N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry*. déc 2005;20(8):529-39.

45. Druss BG, Bradford DW, Rosenheck RA, Radford MJ, Krumholz HM. Mental disorders and use of cardiovascular procedures after myocardial infarction. *JAMA*. 26 janv 2000;283(4):506-11.
46. Sullivan G, Han X, Moore S, Kotrla K. Disparities in Hospitalization for Diabetes Among Persons With and Without Co-occurring Mental Disorders. *PS*. 1 août 2006;57(8):1126-31.
47. Chwastiak LA, Davydow DS, McKibbin CL, Schur E, Burley M, McDonell MG, et al. The effect of serious mental illness on the risk of rehospitalization among patients with diabetes. *Psychosomatics*. avr 2014;55(2):134-43.
48. Druss BG, Rosenheck RA, Desai MM, Perlin JB. Quality of Preventive Medical Care for Patients With Mental Disorders. *Medical Care*. févr 2002;40(2):129-36.
49. Desai MM, Rosenheck RA, Druss BG, Perlin JB. Receipt of nutrition and exercise counseling among medical outpatients with psychiatric and substance use disorders. *J GEN INTERN MED*. 1 juill 2002;17(7):556-60.
50. Kreyenbuhl J, Dickerson FB, Medoff DR, Brown CH, Goldberg RW, Fang L, et al. Extent and Management of Cardiovascular Risk Factors in Patients With Type 2 Diabetes and Serious Mental Illness. *J Nerv Ment Dis*. juin 2006;194(6):404-10.
51. Yao H, Chen J-H, Xu Y-F. Patients with mental health disorders in the COVID-19 epidemic. *Lancet Psychiatry*. 2020;7(4):e21.
52. Hahn EE, Munoz-Plaza C, Wang J, Garcia Delgadillo J, Schottinger JE, Mittman BS, et al. Anxiety, Culture, and Expectations: Oncologist-Perceived Factors Associated With Use of Nonrecommended Serum Tumor Marker Tests for Surveillance of Early-Stage Breast Cancer. *J Oncol Pract*. 2017;13(1):e77-90.
53. Shahidi J. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. sept 2010;19(5):589-93.
54. Søggaard M, Thomsen RW, Bossen KS, Sørensen HT, Nørgaard M. The impact of comorbidity on cancer survival: a review. *Clin Epidemiol*. 1 nov 2013;5(Suppl 1):3-29.
55. Kisely S, Crowe E, Lawrence D. Cancer-related mortality in people with mental illness. *JAMA Psychiatry*. févr 2013;70(2):209-17.
56. Schulman-Green D, Lin JJ, Smith CB, Feder S, Bickell NA. Facilitators and Barriers to Oncologists' Conduct of Goals of Care Conversations: *Journal of Palliative Care* [Internet]. 23 mai 2018 [cité 5 nov 2020]; Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0825859718777361>
57. Panagopoulou E, Mintziori G, Montgomery A, Kapoukranidou D, Benos A. Concealment of information in clinical practice: is lying less stressful than telling the truth? *J Clin Oncol*. 1 mars 2008;26(7):1175-7.
58. Tang W-R, Fang J-T, Fang C-K, Fujimori M. Truth telling in medical practice: students' opinions versus their observations of attending physicians' clinical practice. *Psychooncology*. juill 2013;22(7):1605-10.
59. Mateen FJ, Jatoi A, Lineberry TW, Aranguren D, Creagan ET, Croghan GA, et al. Do patients with schizophrenia receive state-of-the-art lung cancer therapy? A brief report. *Psycho-Oncology*. 2008;17(7):721-5.

60. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. 1 janv 2015;15(157):50-4.
61. Mach C, Dollfus S. Symptômes négatifs de la schizophrénie : une revue des instruments d'évaluation. *L'Encéphale*. 1 avr 2016;42(2):165-71.
62. Soler C, Andlauer O, Sechter D. 6. Qualité de vie et troubles schizophréniques [Internet]. *Pathologies schizophréniques*. Lavoisier; 2012 [cité 19 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/pathologies-schizophreniques--9782257226105-page-58.html>
63. Saravane D. Les algies en psychiatrie. *L'information psychiatrique*. 2009;Volume 85(4):341-5.
64. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS), Société Française de Psycho-oncologie (SFPO). *Troubles psychotiques en cancérologie*. 2014.
65. Dubreucq J-L, Joyal C, Millaud F. Risque de violence et troubles mentaux graves. *Annales Médico-Psychologiques* 163. Elsevier. 2005;852-65.

Table des figures

Figure 1 : Schéma illustrant les facteurs individuels, professionnels et systémiques à l'origine de disparités de soins oncologiques des patients atteints de schizophrénie et l'influence de la stigmatisation sur ces trois niveaux.....13

Figure 2 : Coordination des soins autour du patient psychotique. Recommandations "Prise en charge du patient psychotique en oncologie" de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO).....72

Table des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des participants à l'étude.....36

Tableau 2 : Durée des entretiens.....37

Annexes

Annexe 1 : Formulaire de consentement

INFORMATION AUX SUJETS CONCERNANT LE PROTOCOLE DE RECHERCHE :

Psychose et cancer : étude des représentations de la psychose par les médecins somaticiens exerçant en oncologie et de leurs effets sur la prise en charge

Madame, Monsieur,

Cette recherche est menée par Aziliz LE GLAZ et dirigée par M. Bernard ENNUYER et Mme Caroline DESPRES dans le cadre d'un Master 2 en éthique médicale au sein de l'équipe ETREs (Ethique, Recherche, Translations), Université de Paris, 15 rue de l'Ecole de médecine – 75006 PARIS, qui est responsable du traitement.

Les informations recueillies vous concernant vont faire l'objet d'un traitement dans le cadre du projet de recherche précité.

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en contactant Aziliz LE GLAZ au 06.08.27.44.46 ou par mail à l'adresse suivante : aziliz.leglaz@chu-brest.fr. En cas de retrait de consentement, l'ensemble de vos données collectées dans le cadre de cette étude seront supprimées.

Objectif de la recherche :

Cette recherche a pour objectif d'interroger les différents médecins somaticiens impliqués dans la prise en charge de patients atteints de trouble psychotique et de cancer ; afin d'articuler un projet interdisciplinaire entre les médecins exerçant la médecine générale, l'oncologie ou la psychiatrie.

Méthodologie de la recherche :

Pour mener cette recherche, je souhaiterais, avec votre accord, enregistrer des entretiens semi-directifs et les retranscrire par écrit.

Protection des données à caractère personnel :

Le traitement de vos données à caractère personnel se fera conformément au RÈGLEMENT (UE) 2016/679 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Seules les données strictement nécessaires à la réalisation de notre projet de recherche seront collectées et traitées :

- Données sensibles :
 - Enregistrement de la voix pour la retranscription
 - Nom, Prénom dans le cadre de la signature du formulaire de consentement et pour la table de correspondance
 - Les données de l'entretien qui portent sur le sujet de recherche

La base légale du traitement de vos données personnelles repose sur l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement. Votre participation à la recherche est entièrement libre et volontaire. Il est rappelé que le participant est libre de retirer ou cesser sa participation à ce projet à tout moment. Ce retrait n'aura aucune conséquence.

Votre identité sera dissimulée à l'aide du numéro de code dans tous les écrits produits sur la base de vos propos (comptes rendus d'entretien, notes d'observation, notes d'analyse échangées entre les chercheurs, publications...). Seul le responsable de la recherche détient la table de correspondance qui permet de faire le lien entre votre identité et le numéro de code attribué dans les différents documents issus de la recherche.

Toutes les données personnelles collectées sont conservées en France.

Les destinataires des données :

Les données personnelles recueillies seront consultées uniquement par Aziliz LE GLAZ, M. Bernard ENNUYER et Mme Caroline DESPRES.

Par ailleurs, il est possible que ce travail de recherche, fasse l'objet, dans un second temps, d'une publication sous forme d'article dans une revue internationale pour améliorer la connaissance scientifique sur le sujet étudié. Si tel est le cas, les résultats de la recherche seront diffusés de façon anonyme dans des colloques professionnels et scientifiques, dans des rapports destinés aux autorités, dans des revues professionnelles et académiques et dans des médias destinés au grand public.

Durée de conservation des données :

Vos données personnelles sont conservées en base active jusqu'à la dernière publication des résultats, ou en l'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée de 5 ans après la fin de la recherche.

L'enregistrement vocal des entretiens sera supprimé une fois la retranscription sur un logiciel de traitement de texte réalisée.

Mesures de sécurité techniques et organisationnelles :

Afin de garantir la confidentialité de vos données et éviter leur divulgation, le responsable de la recherche prend toutes les précautions utiles pour préserver la sécurité des données traitées, en particulier leur confidentialité, leur intégrité et leur disponibilité. Pour ce faire, les dispositifs suivants ont été mis en place :

- Seules les personnes collaborant à la recherche, désignées par le responsable de la recherche ou par un représentant des autorités administratives compétentes sont autorisés à accéder aux données.
- Les mesures de sécurité, tant physique que logique, suivantes sont prises : la retranscription se fera sur un ordinateur protégé par un mot de passe et sera placée dans un dossier chiffré par un logiciel approuvé par l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'informations conformément aux bonnes pratiques recommandées par la CNIL.

Vos droits :

Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et ses décrets d'application, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

En cas d'exercice de votre droit d'opposition au traitement, vous pourrez demander l'effacement des données vous concernant déjà collectées. Cependant, vous êtes informé que certaines données préalablement collectées ne pourront être effacées, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Vous pouvez exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche auprès du responsable de la recherche en vous adressant à M. Bernard ENNUYER, à l'adresse suivante : bernardennuyer@gmail.com. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez contacter également le Délégué à la Protection des Données de l'Université de Paris à l'adresse postale suivante : DPD, 18 rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS – ou à dpd@u-paris.fr.

Après nous avoir contactés, si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal. CNIL, 3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 Paris Cedex 07 (<https://www.cnil.fr>).

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander des informations sur les résultats globaux de la recherche en contactant Aziliz LE GLAZ par mail à l'adresse suivante : aziliz.leglaz@chu-brest.fr

Fait à Brest, le 1^{er} février 2021.

Annexe 2 : Grille d'entretien

1) Pourriez-vous me décrire un ou plusieurs situation(s) cliniques où vous avez été amené à prendre en charge des patients atteints de psychose ?

-comment s'est déroulée la rencontre avec le patient ?

-comment s'est faite l'annonce diagnostic de cancer ?

-quel a été le plan de traitement, les modalités de prise en charge ?

-comment s'est déroulé le suivi ?

-comment avez-vous évalué l'observance et la tolérance aux soins chez ces patients ?

Sur ces points, quelles sont les différences que vous notez par rapport à un patient qui n'a pas de comorbidité psychotique ?

En parallèle de cette description, qu'avez-vous trouvé difficile ou facile avec ces patients ?

2) En quoi ces difficultés ont pu vous amener à modifier la prise en charge de ces patients ?

-en termes d'informations données

-de choix thérapeutiques

3) Quelles conséquences ces difficultés ont pu avoir sur la relation médecin-malade, sur les interactions avec le patient ?

4) Quel a été votre ressenti durant ces prises en charge ?

5) Avez-vous pu échanger sur ces prises en charge avec des soignants d'autres spécialités ? Comment ces échanges se sont-ils déroulés ?

6) Au vu de ce qui a été dit au cours de l'entretien, pensez-vous que la prise en charge des patients atteints de psychose doit différer de celle que vous proposez à un patient sans antécédent psychotique ?

7) Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider dans la prise en charge de ces patients ?

Déclaration de conflit d'intérêt

Aucun conflits d'intérêts n'est à déclarer