

# Témoignage d'une interne en pharmacie et de personnes soignées pour leur cancer

Ariane Jullien\*, Rachel Ettwiller\*\*, Denis Hardelin\*

\* Service de pharmacie, Hôpital de Thonon-les-Bains

\*\* Unité transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient, Hôpital de Thonon-les-Bains

**Quel est le rôle du pharmacien clinicien face aux besoins d'une personne atteinte d'un cancer ? C'est la question à laquelle j'ai essayé de répondre au cours de mon premier semestre d'internat en réalisant des entretiens avec des personnes soignées pour leur cancer à l'hôpital de jour. Je suis ainsi partie à leur rencontre afin de recueillir leurs attentes, explorer leurs représentations de leur pathologie et de leur chimiothérapie. Pendant trois mois, j'ai rencontré une quarantaine de patients suivis aux hôpitaux du Léman.**

## Comment aborder ce « fléau moderne » qu'est le cancer ?

Frappant à la porte de leur chambre, je leur demande s'ils veulent bien m'accorder un peu de temps, à moi future pharmacienne. Je leur explique ma présence et le but de cette entrevue. La réponse est à chaque fois positive et, parfois, la surprise se lit sur leur visage : « Un pharmacien à l'hôpital ? Je ne savais pas ». A la question : « Racontez-moi ce qui vous amène à l'hôpital... », la réponse est souvent teintée d'évidence : « Mon cancer », accompagnée d'une petite moue de résignation. En général, les patients commencent par décrire la découverte de la maladie : « Un jour, je suis allée voir mon médecin car j'étais fatiguée. », puis les examens : « On m'a fait un scanner et j'avais une grosse masse. », et l'évolution actuelle : « J'ai un cancer du pancréas avec une tumeur au foie aussi. » Certains évoquent les projets abandonnés : « J'avais prévu un voyage avec mon mari, puis cette découverte a tout chamboulé et on a annulé. », des changements dans les habitudes de vie : « Avant, je faisais beaucoup de sport, j'allais souvent en montagne ». L'annonce du diagnostic d'un cancer est un moment singulier dans la vie d'une personne provoquant une rupture dans son quotidien. Le cancer met en péril sa vie, ses habitudes

et engendre un sentiment de perte de contrôle de son existence.

## La chimiothérapie

J'aborde le traitement du cancer dans un deuxième temps avec les patients. Je leur demande : « Savez-vous comment vous êtes traité ? ». La plupart du temps, j'ai le sentiment qu'ils me prennent pour « l'inspecteur du médicament ». En effet, ils se sentent obligés de me déverser toutes leurs connaissances sur leurs traitements. Certains ne savent pas, se sentent gênés et je remarque les joues qui rosissent. Alors je les rassure : « Je ne suis pas ici pour vous juger, vous avez le droit de ne pas savoir, de ne pas vouloir savoir ou de ne pas être intéressé. » Les voilà rassurés, ils me sourient et leur langue se délie. Dans le flot d'informations, des détails me sont donnés sur le protocole, les médicaments, le nombre de cures. Un patient me dit : « J'en suis à mon quatrième cancer. Alors les chimiothérapies, je connais. » Je ressens un certain découragement dans la façon dont il énonce cette réalité. Certains patients me confient : « J'en ai marre ! », « C'est ma 5ème ligne, je suis ce qu'on me dit de faire. » D'autres ont plus de mal à adhérer : « Je ne comprends pas pourquoi je fais les cures, ça ne fait rien. » La chimiothérapie est « une corvée » mais l'espoir aide à tenir : « Je n'ai pas envie mais je n'ai pas le choix, je supporte ma chimiothérapie pour aller mieux. » Ils

expriment de la peur, de l'angoisse : « On va vers l'inconnu, je suis très anxieuse. », « Y a trop de choses à capter, c'est vraiment complexe. », « Certaines fois, il faut qu'on me le répète. » Ils ont beaucoup de questions sur la durée du traitement : « Mais ça va durer jusqu'à quand mes cures d'Avastin® ? Il faut venir toutes les 3 semaines ! J'espère que ce n'est pas à vie... ». A la question : « Comment vous représentez vous l'effet de votre chimiothérapie sur votre cancer ? », certains patients évoquent un grand nettoyage : « Ça nettoie mon corps. », « Ça tue mes cellules pour que je sois plus propre. » L'image symbolique qui ressort est une maladie qui souille leur corps. D'autres, avec hésitation : « Je pense que ça tue les cellules de mon cancer mais aussi les bonnes, c'est bien ça ? » Les patients s'écartent un peu de ma question, préférant échanger autour de leurs espoirs, de leurs craintes : « Vous savez, le mécanisme je m'en fiche, ce qui m'intéresse c'est le résultat au scanner, voir que la tumeur a diminué et que je vais guérir. » Les professionnels de santé, eux, parleront de traiter le cancer, pas de guérir. Cette différence sémantique décrit d'un côté les espérances du patient vis-à-vis de la chimiothérapie (moyen de se rétablir) alors que de l'autre, les professionnels de santé restent prudents (moyen de soigner). Quelques-uns retiennent plutôt les effets toxiques : « Je ne connais pas le nom des médicaments mais ma première a été très forte, on me l'a baissée à 70%. » Ils associent alors le côté « toxique » de la chimiothérapie à la survenue des effets indésirables. Certains patients se reposent sur leurs proches qui se transforment en soignants : « Vous savez, moi vu mon âge, ça ne m'intéresse pas tous ces protocoles et ces traitements. Je me laisse aller, je n'ai jamais vraiment de questions, c'est plutôt à ma femme qu'il faut demander. » Ce n'est plus « son cancer », comme une épouse d'un patient me l'a confié, mais « notre cancer ». D'autres personnes n'ont pas de soutien proche : « Vous savez, c'est dur d'être seule 365 jours sur 365. », avec les larmes qui perlent autour des yeux.

## Qu'attendent-ils du personnel soignant ?

Certains patients ont besoin de mettre un visage sur les personnes qui s'occupent d'eux. S'ils ne nous

connaissent pas, ils nous imaginent : « L'idée que je me faisais du pharmacien qui prépare ma chimiothérapie, c'est quelqu'un de vieux, tout gris et bossu, avec des lunettes. » J'ai bien fait de passer la voir, ce n'est pas tout à fait mon portrait ! Les activités mises en place par le service permettent aux patients de gérer les émotions, d'éloigner les pensées négatives : « C'est vraiment une très bonne équipe, je me sens très entourée. J'adore les activités qu'ils proposent comme la sophrologie, le Reiki, les soins esthétiques. On se sent comme chez une amie. » Des patients préfèrent se débrouiller seuls mais gardent l'esprit ouvert sur la possibilité de se faire aider : « Je ne veux pas d'un psychologue pour l'instant, je préfère me débrouiller seule pour faire le ménage dans ma tête. » Cependant, d'autres patients se sentent mal informés, peu écoutés : « Je manque d'informations. », « J'ai eu plus d'informations ailleurs en une demi-heure qu'ici en deux ans. » Aussi, certains sont contents de « voir un pharmacien, le médecin n'a jamais beaucoup de temps à m'accorder, toujours à courir partout. » Certains patients ont le sentiment que l'équipe banalise parfois la prise en charge et a du mal à prendre en compte le ressenti des patients. Cependant, ce qui ressort le plus, c'est un climat de confiance et de gratification envers les soignants : « Je fais confiance, l'équipe est super. », « J'étais un peu réticent au début mais j'ai vraiment eu une très bonne prise en charge. », « J'aime bien connaître le personnel et ici c'est vraiment une super équipe. Je n'arrêterai pas de le dire jusqu'à ma mort. »

## Savoir. Quel savoir ?

Qu'il s'agisse de la révélation d'un diagnostic ou du choix d'un traitement, l'information est chargée de tous les espoirs et de toutes les appréhensions, pour le malade mais aussi pour son entourage. Certains formulent leurs attentes : « J'aime avoir le maximum d'informations, je m'intéresse à tout, je suis curieuse. », « Je veux des informations sans trop de détails non plus. » mais aussi : « J'ai envie de savoir les effets bénéfiques de mon traitement car on ne me parle que des effets négatifs qui peuvent m'arriver. » Le temps modifie les besoins en information : « A ma

première chimiothérapie, j'étais inquiète donc je ne voulais pas avoir d'informations. Alors que la deuxième, j'ai envie de savoir. » Les sources d'information citées sont : « Mon médecin. », « Les infirmières, elles sont adorables. », « Le magazine Rose, plein de trucs et astuces. » Les avis sur Internet sont variés : « Je vais sur plein de sites mais pas sur les forums, je n'aime pas ça. », « Il y a un peu tout, ça fait peur. », « Je vais sur des sites qui me paraissent bien comme e-cancer. », « Vous savez, j'ai acheté un Vidal. Mais je ne comprenais pas tout alors j'ai cherché sur Internet et j'ai paniqué. » Le manque d'explications et les informations incomprises peuvent laisser le patient aux prises avec ses doutes, ses peurs et ses angoisses. Quand j'aborde les effets indésirables avec eux, certains patients s'appuient sur l'expérience de leur entourage : « Mon mari a eu... », « Mes amis m'ont dit... » et sur leur propre vécu « Je n'en suis pas à ma première, loin de là. Donc les effets, je commence à les connaître. » Certains disent leur peur, ne sachant ce qui va leur arriver : « Les effets secondaires ? C'est vraiment ma bête noire. » Souvent, comme ils s'attendent au pire, les patients le vivent plutôt bien : « J'avais peur avec tout ce qu'on dit et finalement je n'ai rien eu. », « J'ai des amis qui ont eu des chimios, je m'attendais au pire et, au final, ça se passe très bien pour moi. » Les effets qui les ont le plus dérangés et marqués sont cités en premier par les patients : « J'ai eu des fourmillements, c'était horrible. », « J'ai eu beaucoup de coups de fatigue. », « Ah oui, moi j'en ai eu des effets secondaires. La perte de goût, c'est ce qui me gêne le plus, je me suis bien amaigri. Parfois, ma femme me fait un plat dont j'ai envie et que j'aimais bien avant. J'en mange deux cuillères et j'ai plus faim, je ne trouve pas ça bon. » Certaines personnes n'ont pas envie qu'on en parle : « Non, je n'ai pas envie de savoir les effets à l'avance. De toute façon, ça ne changera pas grand-chose. » ou ont peur de devenir hypocondriaques : « J'ai peur de m'en trouver. » D'autres ont des avis mitigés : « Je n'ai pas envie de savoir tout d'un coup, ça ne me sert à rien. Je veux savoir au coup par coup, si ça m'arrive. », « Je veux bien savoir un peu les effets secondaires importants, histoire de ne pas être surprise. » D'autres n'ont pas été correctement informés et l'ont mal vécu : « Je n'ai pas été mis au courant des effets

indésirables. Alors quand ça m'est arrivé, je me suis inquiétée. », « J'ai fait pipi rouge, on ne m'avait pas prévenu que c'était normal. » Certains ont été très surpris : « On m'a dit que j'allais perdre mes cheveux. Mais personne ne m'a dit que j'allais perdre tous mes poils et avoir une épilation intégrale. » Le changement de l'image corporelle est parfois difficile à accepter. Les patients recherchent beaucoup de conseils : « Je mets du bicarbonate de soude quand je me lave les cheveux, ça évite de les perdre selon moi. », « Je n'ai pas eu beaucoup de conseils pour mes ongles, ma crème hydratante, pour le soleil, mes cheveux. C'est ce qui m'intéresse vraiment. » Les femmes sont les plus demandeuses : garder leur féminité malgré leur maladie ressort comme un élément essentiel. Aussi, l'information apportée par le professionnel de santé doit être adaptée à la singularité de chaque patient, à ses attentes, à son niveau de connaissances et au moment de l'entretien.

## Besoin de se tourner vers les médecines alternatives ?

L'entretien touche à sa fin et le climat de confiance est optimal pour explorer leurs avis et leurs pratiques des médecines complémentaires. Certains patients placent beaucoup d'espoir dans les plantes : « Le desmodium mais aussi AC250 en Belgique. », « Le fruit du graviola, le corossol qui est un fruit anticancéreux qu'on va acheter avec mon mari dans une épicerie colombienne à Lyon. », « C'est mon médecin acupuncteur qui me conseille. », « Alors je prends de la poudre de radis noir une fois par jour, puis je saupoudre mes aliments de curcumin et je prends aussi des produits de la médecine chinoise. », « Je crois aux plantes. Je suis suivie par un naturopathe. Je prends des vitamines, de la ProcaVIT, du magnésium marin, des fragments ARN la veille, quatre jours avant et quatre jours après, de la chlorella aussi pour me détoxifier et de la propolis. » L'homéopathie est aussi citée « pour m'endormir », « pour mes douleurs et mes courbatures ». Et d'autres, essentiellement des femmes, ont essayé : « L'acupuncture pour mes douleurs de dos. Ça m'a bien soulagée. », « Un

magnétiseur. », « Je fais du Reiki, c'est japonais, ça agit sur le moral et il faut être fort pour affronter son cancer. » Certains patients expérimentent des remèdes : « J'ai lu que boire du jus de citron chaud à jeun le matin de la chimiothérapie, ça améliorerait la tolérance. En tout cas, ça a bien marché pour moi. », « Moi j'ai fait un emplâtre à base de sauge sur mes mucites et ça a très bien marché alors que le bain de bouche, ça ne m'a rien fait du tout. » Les coupeurs de feu sont également cités : « Lors de ma radiothérapie, j'ai eu des brûlures. Du coup, j'ai fait appel à un coupeur de feu et j'ai pris aussi du plantain. » Les patients attendent de ces thérapies de renforcer leur immunité, de mieux supporter leur traitement et même de traiter leur maladie. Les femmes sont décrites dans plusieurs études comme les plus consommatrices de médecines alternatives [1-3] et ce sont effectivement elles qui les ont le plus évoquées dans mes entretiens. Le nombre de patients intéressés m'interpelle car près de la moitié d'entre eux ont déjà eu recours à des médecines alternatives sous différentes formes (plantes, homéopathie, etc.).

## Conclusion

Cette expérience m'a permis d'explorer le vécu, le ressenti des personnes soignées pour le cancer. Elles m'ont confié leurs histoires et j'ai pris en compte leurs connaissances et leurs attentes. Je me suis interrogée sur ma pratique professionnelle jusqu'ici axée sur la dispensation de conseils avant même de recueillir des éléments sur la personne, sa situation et ses envies. J'ai appris à me taire, pour laisser le patient me révéler qui il est, j'ai appris à utiliser un vocabulaire adapté, simple, compréhensible.

Je me souviendrai toujours de ces deux hommes âgés, assis côte à côte, qui regardaient le Tour de France. J'ai dû les interrompre, essayer de m'isoler avec l'un pour respecter la confidentialité des propos mais, comme de vrais compères, les deux me donnaient leur avis, heureux de partager ensemble leur expérience. Au bout d'un moment, je me suis effacée et j'ai apprécié ce moment...

## Références bibliographiques

- [1] Dupin C *et al.*, Prévalence et attentes de l'utilisation des "médecines alternatives complémentaires" pendant la radiothérapie en 2016 : étude prospective. *Cancer/Radiothérapie* 2018;22(6-7):682-7.
- [2] Kristoffersene A *et al.* Gender differences in prevalence and associations for use of CAM in a large population study. *BMC Complement Altern Med.* 2014;14:463. Published online 2014 Dec.3: <https://doi.org/10.1186/1472-6882-14-463>.
- [3] Morandini C. La place des médecines complémentaires chez les patients sous chimiothérapie : étude prospective multicentrique réalisée auprès des patients et des professionnels de santé de cancérologie dans 4 hôpitaux de la région Rhône-Alpes. Thèse de doctorat en médecine 2010. En ligne : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00628719/document>