

La notion de perte de chance chez le patient souffrant d'un trouble mental et atteint de cancer



S.M. Consoli · S. Dauchy

© Springer-Verlag France 2010

Maladie mentale et pathologies somatiques : une quadruple perte de chance

Le sentiment d'injustice, l'absurdité d'un destin qui s'acharne prématurément sur un sujet en bonne santé relative, a fortiori lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un adulte jeune, sont souvent mis en avant, aussi bien par les patients présentant certaines formes de maladie mentale (trouble bipolaire, schizophrénie), que par des patients chez lesquels on découvre une pathologie somatique chronique et/ou mettant en jeu le pronostic vital, un cancer tout particulièrement.

Au-delà même du trouble bipolaire et de la schizophrénie, dont les composantes génétiques ou neurodéveloppementales sont largement documentées, nombre de patients vont présenter, toute leur vie durant, des troubles psychiques de nature très diverse (troubles dépressifs, troubles anxieux, troubles de la personnalité, conduites addictives) qui vont amputer leur droit au bonheur et entraver leur épanouissement affectif et social, troubles dont les racines développementales (carences affectives précoces, instabilité du milieu familial, passé de maltraitance, voire d'abus sexuels) paraissent souvent plausibles.

À ce « pas de chance » primordial, qui caractérise dès leur éclosion bon nombre de troubles mentaux et les racines historiques individuelles qui s'y rattachent, vont s'ajouter quatre ordres de « peines » supplémentaires, pour utiliser une terminologie juridique d'actualité. Avec la maladie mentale d'une part, les pathologies somatiques et plus particulièrement le cancer d'autre part, on se situe bien au-delà de la

classique « double peine » : les malades mentaux vont être en effet pénalisés répétitivement à chaque étape de leur parcours, en ce qui concerne la question de la maladie somatique en général et du cancer en particulier :

- il est désormais clairement établi sur le plan épidémiologique que la maladie mentale, et plus particulièrement le trouble dépressif, le trouble bipolaire et la schizophrénie constituent des facteurs de risque de diverses pathologies, cardiovasculaires certes, mais aussi de cancer, même si ce domaine a été moins étudié et s'est avéré moins consensuel dans les résultats des travaux publiés, que les précédents. Les articles de Cédric Lemogne, de Clémentine Lopez et de Frédéric Limosin, dans ce même numéro, font un état précis de la bibliographie sur ce sujet ;
- de nombreuses données suggèrent également que les malades mentaux pâtissent d'un accès moins aisé aux examens de dépistage et aux soins que nécessitent leurs problèmes de santé physique, le cas échéant du fait même de leur psychopathologie, d'où des retards diagnostiques parfois préjudiciables. Les articles de Djéa Saravane, mais aussi de Sylvie Dolbeault, dans ce même numéro, nous donnent quelques pistes pour comprendre cette cascade malheureuse qui conduit à de tels « mauvais départs » pour la prise en charge oncologique ;
- les propositions thérapeutiques faites aux patients atteints d'un cancer et souffrant d'un trouble mental ne peuvent faire totalement abstraction de la présence d'un tel trouble et de son impact sur l'adhésion aux soins. Propose-t-on avec autant de facilité des soins dits « agressifs » à des patients dont on redoute des réactions émotionnelles excessives, voire une exacerbation ou une rechute de leur pathologie psychiatrique ? Insiste-t-on avec autant de combativité pour qu'une chimiothérapie mal tolérée puisse être poursuivie ? Fait-on profiter un patient avec, simplement, des antécédents psychiatriques, de la possibilité d'un essai clinique, sachant que la présence d'une « maladie psychiatrique entravant l'adhésion à l'essai ou l'évaluation des résultats » constitue généralement un critère d'exclusion de tels essais, même si l'appréciation est « laissée à la charge de l'investigateur »... ?

S.M. Consoli (✉)
Service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison,
Hôpital Européen Georges-Pompidou,
20, rue Leblanc, 75015 Paris
e-mail : silla.consoli@egp.aphp.fr

Université Paris-Descartes, 12, rue de l'École-de-Médecine,
75270 Paris Cedex 06, France

S. Dauchy (✉)
Unité de psycho-oncologie, institut de cancérologie
Gustave-Roussy, 39, rue Camille-Desmoulins, 94805 Villejuif
e-mail : sarah.dauchy@igr.fr

- Enfin, si la présence d'un trouble mental reste également un facteur de mauvais pronostic lorsqu'une pathologie somatique s'est déclarée, tout particulièrement dans le domaine cardiovasculaire, cette hypothèse reste également plausible en cancérologie, malgré quelques études négatives dans ce domaine.

Il n'est cependant pas toujours évident, pour des raisons méthodologiques, de faire la part entre ces quatre facteurs de surmorbidity chez les malades mentaux. Par exemple, si le pronostic du cancer de ces patients est moins favorable, est-ce en raison des facteurs de risque associés, comportementaux, addictologiques, voire des éléments de vulnérabilité génétique commune ? En raison des retards diagnostiques ou des propositions thérapeutiques moins optimales ? De la plus grande susceptibilité des malades mentaux aux complications psychiatriques de certains traitements médicamenteux oncologiques et des interactions complexes entre psychotropes et médicaments oncologiques, lorsque le maintien des deux est nécessaire (voir à ce sujet l'article très complet et très pratique de Michel Reich, dans ce même numéro) ? Est-ce parce que l'observance des soins somatiques par les malades mentaux peut effectivement poser problème ? Ou est-ce aussi, de façon indépendante, parce que leurs capacités de régulation émotionnelle et d'ajustement au stress de la maladie, et parce que leurs possibilités de prendre appui sur un entourage réellement soutenant ou suffisamment perçu comme tel, ont des conséquences physiopathologiques qui interfèrent avec l'évolutivité de la maladie cancéreuse ?

À qui la faute ?

Il est classique, chaque fois qu'est pointée la vulnérabilité somatique des malades mentaux, de mettre l'accent sur des facteurs individuels, liés au patient lui-même, à ses troubles cognitifs, ses manifestations caractérielles, son appréhension irrationnelle ou déréelle de la situation objective, son manque de combativité, sa difficulté à s'engager de façon continue dans une relation de confiance avec son entourage et, plus spécifiquement, avec les soignants, notamment avec des soignants du corps, dont le malade mental aurait moins l'habitude ou aurait perdu l'habitude, du moins pour ceux dont la chronicité de la pathologie a donné lieu à une institutionnalisation. Les articles de Sandrine Limousin, de Catherine Durdux et de Nicolas Bendrihen, dans ce même numéro, sont instructifs à cet égard. Il serait malhonnête d'ignorer combien le comportement du patient lui-même peut être directement impliqué dans les difficultés de sa prise en charge. Mais ces troubles, conséquences directes de la pathologie psychiatrique sous-jacente, viennent, lorsqu'ils ont un impact sur les soins, témoigner avant tout de l'échec de la double prise en charge, médicale et psychia-

trique, indispensable dans ces situations cliniques, et ne doivent pas faire surestimer la « part de responsabilité » du patient. Il convient par contre, toujours, de s'interroger sur la responsabilité des autres acteurs impliqués et sur la synergie ou l'interaction entre ces facteurs complémentaires.

Et d'abord l'entourage d'un patient souffrant d'un trouble mental : conjoint, parents, enfants, proches, pouvant, légitimement, être marqués par l'usure, le découragement face à la chronicité ou au caractère répétitif des troubles du comportement du patient, et surtout à son « manque de volonté » apparente, lorsque ce dernier se rend « coupable » d'une rupture du suivi psychiatrique ou d'une observance déficiente. Quand ce serait, au contraire, l'ambivalence même de l'entourage, voire sa méfiance à l'égard de la psychiatrie et des psychiatres qui déteindrait sur le patient et serait source de non-observance, d'aggravation de la pathologie mentale et de désinsertion sociale. Certes, un entourage plus enclin à accepter les principes d'une maladie somatique que la réalité blessante d'une pathologie mentale peut être, paradoxalement, d'une aide précieuse pour accompagner et soutenir un patient psychiatrique dans son parcours de soins cancérologiques. Mais ne négligeons pas, à l'inverse, la possibilité qu'à force de ne voir que de la pathologie mentale, l'entourage de certains malades mentaux chroniques ait du mal à avoir le réflexe nécessaire pour être alerté par des symptômes différents et déclencher les demandes de rendez-vous nécessaires, ou tout simplement ait du mal à accompagner le proche malade dans un protocole de surveillance médicale somatique régulière, qui préserverait au mieux les chances d'un dépistage précoce de toute anomalie.

Il est plus rare que des médecins généralistes ou des spécialistes consultés tombent dans le même piège et soient aussi aveuglés par une pathologie mentale au premier plan, au point de négliger les réflexes de leur raisonnement médical habituel. Si tant est que le patient soit à même d'exprimer ses symptômes ou de se plaindre..., ce qui est loin d'être le cas de tous les malades mentaux, en particulier lors des phases de décompensation aiguës. La « mauvaise conscience médicale » – celle-là même qui génère une multiplication inutile des investigations chez certains patients hypocondriaques – a de fortes chances de se mettre ici au service du patient et de permettre, répétition d'exams aidant, le diagnostic d'un cancer débutant.

Par contre, les équipes soignantes sont assez fréquemment victimes de la représentation sociale du malade mental, qu'elles partagent plus ou moins : le malade mental, le sujet dont on sait qu'il a présenté des antécédents psychiatriques, sont souvent perçus, a priori, comme des patients moins « fiables » que les autres, des patients par définition fragiles, qui poseront problème, ne comprendront pas correctement les explications qui leur seront données et les enjeux du traitement, et/ou qui risqueront de mettre à mal la continuité des soins.

Il serait enfin bon que psychiatres et psychologues s'interrogent eux-mêmes sur leurs idées reçues et sur leur propre rôle dans cette problématique complexe qu'est la perte de chance des malades mentaux, en matière de cancer. Que de croyances, parfois tenaces, ont ainsi vu le jour, souvent en dépit de toute preuve épidémiologique, sur non pas le risque accru de morbidité somatique des malades mentaux, mais au contraire, l'illusion d'un effet paradoxalement protecteur d'une « symptomatologie mentale positive » quant à la possibilité d'une « décompensation somatique » ! Combien, également, les équipes de soins psychiatriques ont conforté dans le passé, leurs patients les plus difficiles dans des habitudes de vie à risque (tabac, alcool, sédentarité, alimentation déséquilibrée), dans une attitude soit compassionnelle, soit franchement défaitiste, obnubilées qu'elles étaient par l'urgence ou la priorité que représentaient la prévention du suicide, la limitation du handicap social et le contrôle de l'hétéroagressivité ! En pratique, tous les psychiatres savent qu'il est loin d'être exceptionnel que le patient le plus « fou » ou le plus autoagressif puisse être à même de se transformer lorsque survient une pathologie somatique grave, en se montrant beaucoup plus adapté à la réalité, en faisant confiance à une équipe médicale qui sait se montrer attentive et prévenante, et en paraissant prêt à « se battre » pour ne pas mourir de son affection somatique, alors que le suicide pouvait jusque-là paraître la seule « solution » face à une souffrance morale insupportable.

Prise de conscience des inégalités en matière de santé : une opportunité à saisir pour améliorer les pratiques médicales

Le thème des inégalités en matière de cancer est au cœur du Plan cancer 2, comme il sera au centre des réflexions de l'édition 2010 du congrès annuel de la Société française de psycho-oncologie. Il est vrai que la liste de ces inégalités est longue, bien que variable selon les pathologies concernées. Certaines sont aujourd'hui communément identifiées, en particulier lorsqu'elles sont liées à des facteurs objectifs comme le sexe ou l'âge. Ainsi, par exemple, si des données épidémiologiques suggèrent l'existence d'un handicap chez les femmes, dans le domaine des troubles cardiovasculaires, en ce qui concerne la chance de se voir proposer un traitement optimal, cette thématique est peut-être moins évidente en cancérologie, ne serait-ce que par l'importance quantitative de certaines formes de cancer (sein) et par la place des femmes dans les mouvements associatifs ou les actions de mobilisation destinées à faire bouger les pratiques, comme cela a été le cas, en France, lors de la tenue des états généraux du cancer.

L'autre caractéristique sociodémographique de base, source d'inégalités, est l'âge. On sait le rôle des représenta-

tions sociales (et médicales) dans la perte de chance d'une autre catégorie de personnes vulnérables : les patients âgés porteurs de cancer ; mais on dispose aujourd'hui également de données sur une autre tranche d'âge paradoxalement pénalisée, celle des adolescents, patients entre deux âges, mais aussi entre deux systèmes de soins, chacun avec ses habitudes et ses règles, population au sujet de laquelle on a pris progressivement conscience, lorsqu'elle était traitée dans des services d'adulte, de l'importance de pouvoir appliquer des protocoles de soin plus familiers des services d'oncopédiatrie, optimisant ainsi les chances de succès thérapeutique.

Passons sur les inégalités socioéconomiques et sur les inégalités culturelles ou ethniques, ainsi que sur la vulnérabilité toute particulière des populations immigrées, dont on sait combien elles cumulent, habituellement, plusieurs sources d'inégalités.

Le rôle des troubles psychologiques et de la maladie psychiatrique dans la genèse de ces inégalités est beaucoup moins connu. C'est ce risque dont nous avons souhaité montrer l'existence ici, grâce à plusieurs articles de ce numéro, d'autant que les effets négatifs de la maladie mentale recouvrent souvent ou entrent en synergie avec plusieurs des inégalités précédentes (socioéconomiques, culturelles, notamment).

Toutes ces inégalités en matière de cancer, et en l'occurrence celle inhérente à la maladie mentale, on peut les dénoncer, on peut en être scandalisé, on peut chercher à en démontrer les mécanismes... ; on peut aussi tenter, à l'opposé, de les ignorer ou de les minimiser. Elles représentent surtout pour la médecine une formidable opportunité d'évolution, puisque le défaut d'adaptation du patient, ici lié à sa pathologie mentale, permet de mettre en évidence les limites potentielles d'adaptabilité du système, et d'organiser pour tous un système plus souple, plus humain, moins exigeant sans doute pour l'adaptation de ceux qui en bénéficieront. Considère-t-on qu'un schizophrène ou un déprimé atteint de cancer sera incapable de comprendre et de retenir les informations qui lui seront prodiguées lors de la phase d'annonce ? Considère-t-on que de tels patients risquent de s'affoler devant certaines investigations ou certaines modalités thérapeutiques ? L'effort qui pourra être déployé pour mettre l'information au niveau de tels patients vulnérables, pour être à la fois honnête et rassurant, rendra service non seulement aux patients en question et aux autres qui leur ressemblent, mais en réalité à tout patient atteint de cancer, qu'il présente ou non un trouble mental comorbide ou une pathologie de la personnalité.

Considère-t-on les patients souffrant de troubles mentaux trop peu fiables face aux épreuves qui les attendent, trop imprévisibles pour monter un projet de soins sans s'appuyer parallèlement sur les membres de leur entourage les plus « solides » et les plus disponibles ? Cette recherche d'une

alliance élargie avec le patient et son entourage profitera sans doute au patient cancéreux malade mental, mais les stratégies mises en place pourront être transposées utilement aux autres patients atteints de cancer, même ceux qui, en apparence, donnent une image de solidité, d'autonomie et de sens des responsabilités.

La multidisciplinarité paraît-elle incontournable pour soigner, accompagner... supporter un malade mental atteint de cancer ? Le fait de pouvoir se compléter, s'épauler, échanger entre oncologues référents, médecin traitant, infirmières, assistante sociale, psycho-oncologues de liaison, psychiatre référent habituel, etc. rendra service et aux équipes soignantes et aux patients de ce type. Mais cela constituera en même

temps un modèle pour la prise en charge efficace de tous les autres patients atteints de cancer, qui ne sont pas, d'emblée, stigmatisés de la même sorte.

Bref, faire d'une « malchance » une « chance », pour le patient malade mental lui-même et, plus généralement, pour l'évolution des pratiques de soins, telles pourraient être la recommandation et la conclusion optimiste de cette série de réflexions, conclusion qui ne doit pas nous faire méconnaître l'ampleur des difficultés pratiques au quotidien, ni l'ampleur des enjeux qui nous engagent les uns et les autres.

Conflit d'intérêt Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.