

SOMMAIRE

À propos de ce livre	7
La peur de cancer	
Introduction à l'édition de poche allemande	9
« Là où réside le danger, là, croît aussi ce qui sauve »	23
La compétence du patient: qu'est-ce que c'est en réalité?	34
La compétence du patient jadis.....	34
... et aujourd'hui.....	35
1960 : Le patient mineur	35
1970 : Le patient informé	35
1980 : Le patient majeur	36
1990 : Le patient autonome	36
2000 : Le patient compétent	36
Avenir	38
Quelque chose de tout à fait personnel.....	38
La compétence du patient et le déroulement de la maladie cancéreuse.....	41
Dix patients compétents	44
« <i>Just do it</i> – Fais-le, tout simplement »	45
« <i>M'informer, analyser, aller au fond des choses</i> »	51
« <i>Je sens que Dieu me porte</i> ».....	56
Le chemin de Kirstin.....	62
« <i>Durant ma maladie j'ai récolté ce que j'avais semé au cours de toutes les années précédentes</i> »	67
« <i>C'est celui qui me guérit qui a raison!</i> ».....	72
« <i>Dans le rythme je trouve ma force</i> ».....	76
« <i>Mon jardin me maintient en bonne santé</i> ».....	81
« <i>Pour moi il est important de pouvoir faire confiance à un médecin</i> »	86
« <i>Je veux ressentir la vie, chaque jour!</i> »	90

Donner libre cours aux sources de forces personnelles	96
La force de la stratégie consciente	97
Le but: dominer la maladie	98
« Avez-vous quelque chose pour renforcer les défenses ? »	99
Les médecines complémentaires:	
un instrument de défense dans la main des patients	100
Un but, différents moyens.....	101
Conseils de patients à d'autres patients.....	106
Séparer le bon grain de l'ivraie	107
« La force du médecin repose dans le patient »	110
Une médecine individualisée et non une médecine standardisée...	111
Une relation bienfaisante.....	111
Recouvrer la santé	116
Annexe	
Sites et adresses.....	118
Bibliographie	123
Les auteurs.....	126

À propos de ce livre

Annette Bopp, Delia Nagel, Gerd Nagel

Hambourg et Zurich, septembre 2005

Ce livre est le premier qui traite exclusivement du thème « La compétence du patient » - un concept qui a gagné en importance ces dernières années, mais qui exercera à l'avenir une influence durable sur la conception de la santé et sur notre système médical.

Nous avons abordé ce sujet à partir de différentes approches : à partir d'entretiens avec des personnes concernées, sous la forme d'analyses de questionnaires, et en nous appuyant sur des recherches dans la littérature. Nous nous sommes concentrés sur des cas de patients atteints de cancer et sur leur milieu, car c'est dans ce contexte que le concept de « compétence du patient » a son origine. Toutefois, les patients cancéreux ne sont ici que les représentants de beaucoup d'autres patients. Ce qui vaut pour eux est également valable pour la majorité des autres personnes atteintes de maladies chroniques ou engageant le pronostic vital.

Dans ce livre, des personnes présentant différents diagnostics oncologiques prennent la parole. Elles rapportent leur chemin individuel à travers la maladie et montrent ainsi combien la compétence du patient peut prendre différentes formes.

La question : « Que puis-je moi-même faire pour moi-même ? » reste bien souvent ouverte. En cherchant la réponse les patients découvrent les sources de leur force individuelle et les nombreuses possibilités que recèlent les méthodes des médecines complémentaires. Toutes peuvent contribuer à apporter quelque chose pour trouver les voies de la guérison individuelle.

Depuis quelques années déjà des patients ont trouvé d'importants alliés dans les concepts de la psycho-oncologie tels que « l'efficacité personnelle » et « le pouvoir du patient » (« *patientempowerment* »). Mais avec le concept de compétence du patient s'ouvre une voie nouvelle et qui va au-delà, découvrant la volonté, la force et la possibilité pour l'individu de faire jaillir ses propres sources de guérison d'une manière plus

globale. Ce qui est nouveau également, c'est la formulation pratique de ces concepts à partir du point de vue du patient lui-même. De plus, les notions de compétence du patient deviennent aujourd'hui si populaires que la médecine et le monde de la santé dans son ensemble les perçoivent et doivent les inclure dans leurs propres modèles de fonctionnement¹.

Notre reconnaissance s'adresse particulièrement aux hommes et aux femmes des organisations d'entraide suisses et allemandes. Elles nous ont fourni de précieuses informations, nous aidant ainsi à trouver des patientes et des patients compétents pour nos évaluations et nos ateliers de recherches. Leur enthousiasme et leur soutien à la compétence du patient et à cet ouvrage nous ont profondément touchés.

1. Les auteurs font référence aux pays germaniques. En France la situation doit beaucoup évoluer. Les éditeurs comptent sur cet ouvrage pour favoriser cette évolution. (NDE)

La peur du cancer

Introduction à l'édition de poche allemande

Gerd Nagel

Chère lectrice, cher lecteur,

Lorsque l'on entend prononcer le diagnostic du cancer, s'élève immédiatement dans tout être humain le sentiment de la peur. Que l'on soit personnellement malade ou qu'il s'agisse d'un être cher ne fait pas de différence. Il en est de même pour chacun de nous, cela ne me fut pas épargné non plus, lorsqu'en 1983 je fus moi-même confronté au diagnostic de la leucémie. C'est pourquoi j'aimerais vous parler de ce que l'on appelle « la peur du cancer » et pour cela partir d'une donnée importante : on peut apprendre à aborder la peur. Il y a pour cela trois règles de base :

Règle n° 1 : On a le droit d'avoir peur, acceptez ce sentiment ;

Règle n° 2 : Essayez de tirer au clair ce qui vous fait peur ;

Règle n° 3 : Mettez au point un plan personnel pour maîtriser la peur.

La peur, les peurs, les craintes, la terreur

Dans le langage parlé quotidien nous ne distinguons pas ces termes aussi précisément que le fait la médecine. Car lors d'une maladie cancéreuse, la peur, les peurs, la terreur, les craintes, les phobies et les aversions, les soucis et l'imagination se mélangent dans un ressenti global. C'est pourquoi j'aimerais renoncer aux théories et aux définitions de la peur pour me concentrer sur la pratique de la maîtrise de la peur.

Au cours des quarante années de mon expérience professionnelle de cancérologue, j'ai été confronté presque tous les jours à la peur dans ses différentes manifestations. Lorsque j'ai moi-même été atteint par la maladie cancéreuse j'ai dû bien, évidemment, me confronter à ma peur et à mes peurs.

J'ai constaté que ces réactions de peur apparaissent presque toujours en relation avec des sentiments de menace, d'impuissance, d'incertitude,

d'insécurité, d'ébranlement de la confiance en soi, de découragement, de perte du contrôle de soi ou bien d'une dépendance aux autres inhabituelle. J'ai vu des personnes dont le cancer était pourtant guéri mais qui se laissaient ruiner la vie par des peurs continuelles. Et j'ai appris, particulièrement par l'épreuve de ma propre maladie, un certain nombre de règles de base que je souhaiterais présenter dans les lignes qui suivent :

- Dans certaines situations, il est naturel d'avoir peur ;
- Celui qui n'a jamais peur, qui ne ressent jamais la peur, vit dangereusement ;
- Le pire n'est pas la peur, mais la peur incontrôlée ;
- Il est légitime de laisser la peur exister en soi, mais elle ne doit pas prendre le pouvoir ;
- La peur est transmissible. On peut s'en protéger et en protéger les autres ;
- Dans les phases de peur panique incontrôlée, aucune décision claire n'est possible. L'action elle-même devient incontrôlée ;
- La peur refoule les forces de défense du corps et de l'âme ;
- On peut apprendre à surmonter sa peur.

Règle n° 1

Accepter la peur

« J'ai certes encore peur mais je n'ai plus peur de la peur, me disait un jour une patiente, au début j'aurais été bien contente de disposer de quelques trucs pour avoir une relation maîtrisée avec la peur. » La peur - à sa juste place - peut être le déclencheur, voire l'impulsion bienvenue, pour tenter quelque chose de nouveau. C'est pourquoi il est si essentiel d'accepter votre peur et de lui donner la place que vous estimez juste. Il est tout aussi important de ne pas se laisser dominer par la peur - car vous pouvez choisir de vous laisser paralyser par la peur ou choisir d'entendre ce que la peur veut vous communiquer. Alors vous pouvez décider de vous dés-identifier de la part de peur qui vous bloque.

Règle n° 2

Décrire de quoi j'ai véritablement peur ?

La peur est un sentiment naturel. Le pire, ce n'est pas la peur en soi, c'est lorsqu'elle domine l'être humain. Le contraire, la maîtrise de la peur, commence avec la question « Qu'est-ce qui me fait peur en réalité ? De quoi ai-je peur précisément ? »

J'aimerais commencer ce livre par quelques propos de patients qui s'expriment sur leurs peurs.

Karl Steininger : *« Il y a deux possibilités : ou bien prendre les choses telles quelles et s'abandonner, ou bien aller voir le médecin et le questionner. Lorsque je découvrais quelque chose d'inconnu, je voulais savoir de quoi il s'agissait, car cela me faisait peur. Je faisais des recherches jusqu'à ce que je sache ce que c'était, et ainsi je me libérais à nouveau de la peur. »*

Geneviève M. : *« Les mammographies de contrôle, ce sont mes moments d'angoisse. Mais c'est seulement une angoisse de situation qui ne me retire pas ma qualité de vie. »*

Hanny Dängeli : *« Le mot « cancer » est tout ce que j'ai entendu du diagnostic en 1994. J'ai pensé : " Maintenant, je vais mourir. Le cancer cela veut dire la mort." Mon mari et moi étions comme paralysés. J'avais 53 ans. »*

Reinhard Judith : *« Je n'ai pas fait opérer mon carcinome de la prostate. Beaucoup m'ont félicité et m'ont demandé où j'avais trouvé le courage de ne pas m'être placé sous le bistouri. Je l'avoue : avant tout, j'avais peur. »*

Pour sortir de cet état d'inquiétude qui domine tout, qui vous attire sous l'eau, comme pour vous noyer et vous fait perdre la vue d'ensemble, il faut tout d'abord parvenir à être au clair sur la nature de ses propres peurs. Lorsque je sais ce qui m'angoisse, je peux aussi m'y confronter consciemment.

Dominer sa peur, c'est un chemin, il faut s'y orienter pas à pas. Peut-être la présentation des thèmes qui suivent, exprimés le plus souvent par des patients en relation avec leurs peurs, vous aidera-t-elle à faire les premiers pas.

Je ne sais pas de quoi j'ai peur.

L'une des formes des plus pénibles de la peur est la peur panique, diffuse, qui traverse tout. Ce n'est pas un sentiment clairement descriptible mais un état psychique perçu comme menaçant. Cet état est déclenché par l'action conjuguée de plusieurs facteurs : perte de repères, manque d'informations, rumeurs, préjugés, terreurs, désespoir, tristesse, culpabilité, incertitude, perte de contrôle, épuisement, exagérations fantasmatiques, hypersensibilité, rencontre avec l'inconnu et l'inhabituel.

Mais lorsque surgissent les peurs liées au cancer, une observation précise permet, la plupart du temps, d'aboutir au constat clair et concret de leurs causes. Et c'est là que réside la chance de pouvoir dominer ces peurs.

La peur de mourir

Les associations de pensées telles que « cancer égale mort », « Le cancer signifie forcément : devoir mourir », sont très répandues. Elles sont liées à la conception erronée que le cancer est une maladie incurable. Mais je ne dois pas admettre une déclaration aussi générale. On réussit effectivement aujourd'hui à guérir environ la moitié des patients atteints de cancer, lorsque le diagnostic a été fait à temps et avec une bonne thérapie.

On a pris la malheureuse habitude de toujours dire d'abord combien de personnes meurent chaque année du cancer mais souvent on ne mentionne même pas qu'en Allemagne cinq à sept millions de personnes vivent avec un cancer, des personnes guéries, des malades chroniques, des personnes en traitement. Il ne faut cependant pas se voiler la face, c'est en effet un fait que, dans la moitié des cas, aujourd'hui encore, malheureusement, le cancer conduit à la mort. À quelque stade de la maladie que ce soit, le cancer conduit à se poser la question de la fin de la vie et de la forme à donner au temps qui reste.

La peur de devoir se traîner longtemps en souffrant le martyr

Parmi les plus grands progrès de la médecine anticancéreuse figure le traitement des symptômes handicapants de la maladie. Il faut citer ici en tout premier lieu les traitements contre la douleur. Lorsqu'ils sont bien appliqués, ils permettent à la grande majorité des patients cancéreux de vivre sans souffrances.

La peur de l'inconnu

La personne qui, d'un instant à l'autre, est arrachée à son quotidien habituel par le diagnostic du cancer se retrouve dans une situation totalement nouvelle. Cela peut la conduire à indéfiniment tourner en rond dans ses pensées avec toujours les mêmes questions : Qu'est-ce qui m'attend ? Qu'est-ce que je vais faire si... ? Quelle va être la prochaine étape ? Est-ce que je vais y arriver, tout simplement ?

La peur de l'inconnu est comparable à la peur de l'examen à l'école ou encore au trac de l'acteur avant l'entrée en scène.

Pouvez-vous vous souvenir des contes et légendes de votre enfance ou bien des histoires bibliques ? Des questions semblables aux vôtres se sont posées aux personnages principaux de ces histoires. Lequel d'entre eux ne doutait pas de lui-même ? Ils se sont pourtant lancés dans leur voyage héroïque.

Peur de la thérapie

De nombreuses représentations effrayantes sont véhiculées sur les différentes formes de la thérapie tumorale. On répète souvent qu'elle est particulièrement agressive, mutilante ou épuisante. Il s'agit ici de regarder les faits, de s'en tenir aux réalités et non pas aux rumeurs. Souvent ce ne sont pas les faits qui nous angoissent mais la représentation que nous nous en faisons, et ces représentations peuvent s'éloigner considérablement de la réalité. La juste appréciation de la réalité des choses fait donc partie de la technique de maîtrise de la peur. Dans le présent exemple de peur, de telles questions conduiraient aux réponses suivantes : les risques d'une opération ne sont ni plus élevés ni moindres qu'il s'agisse d'un cancer ou d'une autre maladie. Là où jadis on entreprenait des interventions étendues, radicales, mutilantes, on opère maintenant en préservant beaucoup plus. L'ablation totale du sein en cas de carcinome mammaire ou l'amputation d'un membre pour les sarcomes - qui étaient courants il y a encore vingt ans - ne se pratiquent plus qu'exceptionnellement aujourd'hui. Le quotidien de la chirurgie tumorale est fait d'interventions les moins invasives possibles, préservant les organes et suivis de chirurgie reconstructrice.

Dans le cadre d'une radiothérapie, de nombreux patients ont encore peur des brûlures bien connues ou des adhérences sur les organes internes. Or, depuis que l'on peut, grâce aux techniques modernes,

concentrer très précisément l'irradiation principale sur la région de la tumeur ciblée, ces complications sont devenues aujourd'hui rarissimes.

Le mot « chimiothérapie » soulève particulièrement de grandes craintes. En fait on peut réellement pallier de nombreux effets secondaires des médicaments anticancéreux à l'aide d'une prophylaxie adaptée et compétente.

La peur du schéma

Avant la maladie la vie se déroulait entre nos quatre murs et d'après des règles que nous établissions nous-mêmes. On craint à présent de se voir dépossédé de tout espace de liberté, de n'être plus qu'un numéro et de constater que les besoins individuels n'entrent plus en ligne de compte.

La peur de la grande machinerie médicale

On sait qu'une thérapie tumorale peut parfois durer longtemps. Opérations, irradiations, traitements médicamenteux peuvent se succéder. Son itinéraire thérapeutique peut donc conduire le patient dans de nombreux services, auprès de plusieurs spécialistes, et vers des situations toujours nouvelles et inconnues. Le fait de « se passer le patient » d'un service à l'autre a bien souvent sa nécessité. Et le risque existe aussi que, dans les centres médicaux, des informations se perdent, que le diagnostic soit établi en double, ou que, dans le déroulement automatisé de ces étapes, l'aspect humain soit insuffisamment pris en considération.

La peur d'être démunie

Le sentiment d'être démunie, livrée pieds et poings liés, impuissante, mise sous tutelle, dépendant, la peur de perdre son identité et que les décisions soient prises par d'autres, sont des expériences rapportées par presque tous les patients cancéreux. C'est surtout au début qu'apparaissent ces ressentis, peu après l'établissement du diagnostic. Ils peuvent cependant durer longtemps et nuire fortement à la qualité de vie. Toutefois, ce que rapportent les patients compétents dans ce livre montre que la compétence du patient peut précisément apporter énormément au contrôle de ces impressions.