

Université de Lille

École doctorale n°473, Sciences de l'Homme et de la Société (SHS)

Centre Interuniversitaire de Recherche en Éducation CIREL (EA 4354) – Équipe Trigone

**Rapports aux savoirs et au soin chez les personnes atteintes de cancer :
construction des croyances et des postures vis à vis des traitements
(médecine conventionnelle vs médecines alternatives et complémentaires)**

Thèse de doctorat

En sciences de l'éducation et de la Formation (70^{ème} section)

Soutenue

Le 12 décembre 2025

Par Pierre RICONO

Tome 2 - Annexe

Sous la Direction de :

Olivier LAS VERGNAS, Professeur des universités

Jean HEUTTE, Professeur des universités

Devant le jury composé de :

Marie Claude BERNARD	Professeure titulaire des Universités	Université de Laval, Canada	Rapporteur
Isabelle COLOMBET	Maitresse de conférences PH	Université Paris Descartes	Examinatrice
Arnaud HALLOY	Maitre de conférences HDR	Université Côte d'Azur	Rapporteur
Jean HEUTTE	Professeur des Universités	Université de Lille	Co-directeur
Olivier LAS VERGNAS	Professeur des Universités	Université Paris-Nanterre	Directeur
Nassir MESSAADI	Professeur des Universités	Université de Lille	Président
Sophie RENET BOIDOIT	Pharmacienne hospitalière	Hôpital Paris Saint-Joseph	Examinatrice

TABLE DES MATIÈRES

Partie 1 : Compléments	3
1.1 L'universalité des croyances	3
1.2 Revue de littérature.....	9
Partie 2 : Compléments	15
2.1 Typologies de recherche par méthode mixte.....	15
Partie 3 : Compléments	16
3.1 Compléments à l'étude mac'eval	16
3.1.1 Lettre de consentement a un entretien	17
3.1.2 Grille d'entretien	19
3.1.3 Dates de passation des entretiens anonymisés	21
3.1.4 Résumés à chaud des 50 entretiens.....	23
3.1.5 les réponses aux questions des entrtiens	72
3.1.6 Traitement des 50 résumés à chaud par analyse lexicométrique (Iramuteq)	81
3.1.6 Traitement des 50 résumés à chaud par analyse lexicométrique (Iramuteq)	82
3.1.7 Analyse qualitative à partir des deux dernières questions des entretiens retranscrits.....	87
3.1.8 Attitude, Comportement, Facette, Trait de personnalité	95
3.1.9 Classification des malades par les médecins.....	97
Partie 4 : Compléments	103
4.1 Exemples de codage manuel	103
4.2 Codage par échelle de Likert des questions sur les attitudes.....	105
4.1.1 Six questions sur l'attitude de préférence (PR) et 7 sur l'allégeance (AL).....	105
4.1.2 Dix questions sur l'attitude de fatalisme (FA)	106
4.1.3 Six questions sur l'attitude de réflexivité (RX) et 13 sur la COMBATIVITÉ (CB).....	107
4.1.4 Codage par échelle de Likert a 5 échelons alimentaion	108
4.2. ACP DES EVOCATIONS DE VARIABLES (analyse TEVOC + TSup).....	109
4.2.1 Premier plan factoriel et cercle de corrélation	109
4.2.2 Graphique des individus.....	112
4.2.3 Ellipse de corrélation	113
4.3. ACP DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES.....	116
Partie 5 : Compléments	119
5.1 Compléments sur la combattivité	119
5.1.1 Les trois facettes de la combattivité	119
5.1.2 Exemples de discours sur la combativite en Amerique du nord	124
5.2 Compléments sur les émotions	127
5.3 Compléments sur la définition des attitudes et leurs rapport aux traitements.....	127
5.4 Allégeance et préférence.....	129
5.5 Attitude mixte.....	130

5.6. Compléments sur les facteurs de recours et leur classification	131
5.6.1 Les cinq familles de facteurs expliquant le recours.....	131
5.6.2 Les facteurs liés à la croyance dans l'action des MAC.....	132
5.6.3 Le rôle du genre dans le recours aux MAC.....	133
5.6.4 Les autres facteurs de recours ou de non-recours.....	135
6.Schemas de synthèse	136
6.1 Poster sur la thèse	136
6.2 Pourcentage des quatre attitudes observées dans notre cohorte en début de traitement	138

PARTIE 1 : COMPLÉMENTS

1.1 L'UNIVERSALITÉ DES CROYANCES

Dans son dictionnaire des symboles des rites et des croyances Catherine Pont-Humbert (Pont-Humbert 1995 : page : 269-279) écrit que la maladie est un des cas où, dans toutes les cultures, le recours aux pratiques et rituels liés aux croyances paraît indispensable. Se protéger du mal, des dangers, des agressions extérieures, se conserver en bonne santé, autant de réflexes relevant de l'instinct de survie qui mettent en jeu un riche éventail de techniques de protection ou de soin. L'homme pour se préserver est souvent prêt à utiliser toutes les pratiques existantes en les associant, en les juxtaposant, bien que certaines d'entre elles relèvent de logiques très différentes. Le thème de la médecine, de la maladie, de la guérison est un des lieux de rencontre les plus actifs, les plus quotidiens et les plus universels entre les sciences et les croyances. La recherche d'harmonie, d'équilibre, de bien-être du corps et de l'esprit étant le sujet de quête fondamentale, elle fait intervenir tous les savoirs, toutes les compétences, toutes les recettes, toutes les croyances. En médecine et guérison se croisent magie, plantes, sorcellerie, prières, médicaments, pèlerinages, talismans, nourriture... En matière médicale, il y a souvent incompatibilité entre le recours au guérisseur ou au pèlerinage thérapeutique et l'appel au médecin.

La médecine domestique et populaire telle qu'elle est pratiquée en Occident est souvent fondée sur des héritages familiaux. Elle couvre un domaine beaucoup plus vaste que celui de la médecine officielle : c'est celui du vécu du corps, du vécu du sur naturel aussi. Le recours thérapeutique religieux est d'un ordre différent du recours thérapeutique médical, il se situe à un autre niveau : celui du transfert symbolique. Il est plus englobant et plus secret.

Bien souvent, la médecine populaire domestique ne dissocie pas maladie de l'esprit et maladie organique ; elle appréhendé les maux de façon globale et les exprime en termes de souffrance. Dans cette sphère, santé et maladie sont tenues pour les deux faces de la même médaille, et le corps est considéré comme une entité globale, contrairement à la pratique médicale officielle scientifique qui divise le corps souffrant entre « spécialistes » n'intervenant que sur une partie du corps.

La nécessité du secret, que l'on retrouve dans la totalité des pratiques médicales, attestée par le « secret médical » de la médecine officielle, est également illustrée dans les pratiques des sorciers, chamanes ou guérisseurs par le texte de certaines prières de guérison ou par des recettes qui ne peuvent être communiquées sous peine de devenir totalement inefficaces.

Quelques exemples de croyances en Amérique

Dans les langues de la famille maya, il n'existe pas de terme spécifique pour expliquer la situation de maladie en tant qu'état différencié. « Être malade » est désigné par le terme générique *kamelaal*, qui fait directement référence à la mort : à la fois au corps inerte, à la personne définitivement morte, mais aussi à celle qui est endormie. La mort et le sommeil sont des situations équivalentes puisque dans les deux cas le *chajtz 'il* (principe vital, voir corps) est sorti du corps ; la différence réside dans l'aspect¹, définitif ou non, de cette sortie.

C'est ainsi qu'être malade est considéré comme faisant partie de la mort, laquelle est perçue en même temps comme un état et un processus. L'état de bonne santé est désigné par un terme signifiant « compact », « massif », également utilisé pour désigner la lune durant sa phase pleine. On fait référence à l'état que traverse la nature pendant cette phase de pleine lune qui correspond à la période « non liquide », c'est-à-dire celle pendant laquelle les arbres et les plantes ont le moins de sève. C'est le moment idéal pour couper les arbres destinés à la construction, car ayant moins de sève, ils auront une durée de vie plus longue. L'état compact est donc synonyme de bonne santé alors que l'état liquide, aqueux, équivaut à la maladie, perçue comme « chemin vers la mort ».

¹ Les paragraphes encadrés sont librement inspirés des pages : 269-279) du dictionnaire des symboles des rites et des croyances de Catherine Pont-Humbert (Pont-Humbert 1995)

C'est à partir de cette logique que s'organise l'acte thérapeutique, dont le rôle consiste à « faire entrer les jours dans la personne », c'est-à-dire à faire sortir le mal, à suspendre le processus qui conduit vers la mort et à « augmenter les jours de vie de l'individu ».

Lorsqu'on associe au terme générique de la maladie un mot décrivant un état : *smani* : « corps-chair »), il est question d'un type de maladie à durée limitée, qui affecte uniquement l'extérieur du corps, ce qui signifie qu'il s'agit d'une maladie bénigne. Pour exprimer cette superficialité, les Mocho utilisent des expressions telles que « petit passage de la maladie » : le mal n'est pas entré à l'intérieur du corps, il l'a simplement effleuré en passant. Ces maladies, considérées comme des états sans transcendance, sont attribuées à une négligence de soi-même ». C'est que le malade n'a pas su prendre soin de lui et s'est de ce fait coupé, cogné ou blessé ; son entourage lui conseillera simplement de mieux s'occuper de lui-même. Pour ces types de maladies, il n'est pas nécessaire de consulter un *qaman* ou défenseur, les membres du groupe qui ont une connaissance des herbes sont suffisamment compétents pour les traiter. Cependant si une simple égratignure s'infecte, si un rhume ne guérit pas, le diagnostic change. Une nouvelle causalité est recherchée et l'affection est classée parmi les maladies graves : qui peuvent entraîner la mort. Ces dernières affectent le principe vital et sont sérieuses puisqu'elles concernent la part immatérielle et impérissable de la personne.

Chaque individu reçoit au moment de sa conception le *chajtzil*, « don-destin-sort individuel », qui se développe avec la personne. C'est sous son impulsion que l'individu réalise son « savoir » ses capacités, sa fonction dans la société. Le *chajtz' il* a son autonomie propre : lorsque la personne dort, c'est parce qu'il est parti, se promener ». Les Mocho disent que lorsqu'il sort du corps, il parcourt divers lieux, rencontre des parents vivants ou morts, des amis ou des ennemis et même des sorciers qui, en certaines occasions, tentent de lui faire du mal.

Lors de la consultation, le *qaman*, pour élaborer son diagnostic, interroge le patient sur sa vie nocturne ; les informations fournies sur les événements survenus durant le sommeil sont fondamentales pour comprendre la cause de la maladie.

Il est en effet possible qu'un ennemi lui ait causé du mal, qu'un ancêtre l'ait châtié, que la faute d'un ancêtre soit retombée sur lui, qu'un sorcier l'ait attaqué... Par ailleurs le *qaman* peut accéder à ces informations : son *chajtz'il* peut lui aussi prendre des ailes durant la nuit, voler et regarder « ce qui se passe dans le monde »

Contrairement à ce qui caractérise le premier type de maladies marquées par « un petit passage ”- en cas de ” maladie grave », on est « agrippé par la maladie ». On peut être agrippé ou attrapé par les divinités en général, ou plus particulièrement par le maître du Saint Monde, par « notre mère l'eau », la divinité associée aux sources des montagnes ou a lieu la cérémonie de présentation du nouveau-né ou encore par maîtres ou seigneurs des parties basses des montagnes considérés comme nuisibles. L'agression peut également provenir de personnes en chair et en os, des ennemis, qui interviennent soit directement*, soit par la médiation d'intermédiaires.

La suspicion pèse sur tous et est lors du processus de divination que le *qaman* sollicite l'information qui lui permettra de déterminer laquelle parmi ces forces, divinités ou ancêtres, est la cause de l'état morbide.

Dans cette catégorie de maladies graves figure un état pathologique de peur intense déclenché par la rencontre inattendue soudaine et effrayante d'une chose ou d'une personne donnée. L'état d'anxiété qui en résulte s'inscrit dans une représentation spécifique de la peur dans la culture mocho. Cet état peut être lié à la rencontre avec une force ou une divinité, avec un animal (chien, serpent...) ou avec un phénomène naturel (foudre, éclair...). Dans tous les cas, le choc est tel qu'une partie du *chajtz' il* sort et « reste perdue sur place » », ce qui entraîne un affaiblissement progressif de la personne atteinte.

Chez les Égyptiens, les prêtres et médecins-magiciens portaient le symbole du scorpion. La plupart des maladies étaient considérées comme l'effet de puissances hostiles et leur traitement relevait de la magie.

Face à la maladie et à la douleur, les populations musulmanes peuvent théoriquement puiser dans leur fonds culturel propre au moins à six sources thérapeutiques différentes dans l'espoir d'obtenir une guérison. Toutes ne sont pas accessibles à tous et en tous lieux car elles nécessitent l'intervention de spécialistes qui deviennent rares, face essentiellement à la concurrence de la médecine occidentale.

La plus spécifique de ces techniques s'est constituée à partir de traditions où l'on voit le Prophète intervenir auprès de malades et conseiller des remèdes à base de produits naturels. Des ouvrages intitulé Médecine du Prophète ont développé ces recettes qui distinguent généralement les « maladies du cœur » (affectives, mentales) de celles du corps (organiques). Ces recettes perpétuent des pratiques de guérison en vigueur chez les Arabes du temps du Prophète. De fait, les populations musulmanes puisent aujourd'hui encore dans les ressources de leur environnement et recourent à des pharmacopées locales très variables suivant les régions. Plantes, minéraux, décoctions végétales ou animales visent généralement la désinfection, la purgation, la réduction des inflammations.

Une autre spécialité thérapeutique relève de la tradition de la médecine grecque que les Arabo-Persans ont jadis diffusée dans le monde musulman et chrétien européen et dont le grand nom reste celui d'Avicenne (Ibn Sina, X-XI siècle). C'est le legs d'Hippocrate, de Galien (II siècle.), de la médecine des humeurs et des quatre tempéraments. Certains spécialistes continuent à appliquer cette médecine visant les troubles organiques et utilisent des procédés comme la saignée, les ventouses, mais aussi les plantes médicinales. Il est parfois difficile de distinguer entre ces usages hippocratiques anciens et l'utilisation des pharmacopées et des traditions locales.

Les livres de médecine magique, présents dans les familles jusqu'à ces dernières générations, semblent être de moins en moins consultés. Il y est question de préparations travaillées, à base d'ingrédients végétaux ou animaux, avec une posologie et une durée d'emploi précises. L'apparence donne l'illusion d'une recette médicale. En réalité, l'effet thérapeutique obtenu l'est davantage par la psychologie, par l'effet Placebo, que par la vertu proprement médicale des préparations. Le principe de cette médecine magique se situe dans le jeu symbolique qu'elle instaure entre le vocabulaire des ingrédients, leurs représentations dans la mentalité populaire et la maladie elle-même. La frontière entre recette médico-magique et recette talismanique est parfois ténue, lorsque des formules orales ou écrites doivent être utilisées. Allah guide vers la lumière qui il veut." » A côté du talisman, le recours à la prière de demande ou de supplication pour obtenir une guérison demeure très fréquent surtout lorsque l'accès aux soins médicaux est impossible ou hasardeux ou lorsque ces soins ne donnent pas de résultats.

En Afrique noire, la maladie est considérée comme un cas particulier de malheur. N'importe quel élément du système dont dépend la production des événements qui affectent l'individu peut en être la cause. Il convient donc de la combattre sur tous les plans : physique, spirituel, culturel et religieux, avec, le plus souvent, la participation de l'entourage. L'existence de causes naturelles des maladies est parfaitement admise. Les géomanciens du Ghana, du Togo, du Bénin, qui sont les devins les plus estimés, les représentent par un vieux débris d'ustensile. A l'origine du moindre trouble on suspecte toujours l'intervention ou le refus d'intervenir d'agents invisibles. Même dans le cas où une maladie ne semble pas provoquée par une puissance immatérielle, on estime généralement que si un sujet s'était entouré de protections spirituelles ou divines adéquates, il aurait pu l'éviter, et qu'il a tout intérêt désormais à rechercher ces protections.

C'est pourquoi la question « D'où vient le mal ? » est non seulement précédée de « Faut-il faire quelque chose ? » mais encore suivie de « Y a-t-il quelque chose à faire pour que la maladie finisse vite ? », c'est-à-dire : Existe-t-il une puissance disposée à réparer ce que la nature a spontanément engendré, ou encore à réparer la nuisance introduite de l'extérieur par un magicien ou agent invisible ? Si les événements semblent conformes à l'ordre des choses comme à la volonté divine, rien n'est entrepris, mais un tel cas est rare. En effet, des esprits, des ancêtres, des divinités, des

sorciers, des envoûtements, certains « souffles » ou de mauvais projets prénataux sont presque toujours impliqués dans la genèse des malheurs. La maladie peut ainsi être due à des structures psychiques qui précipitent fatalement un individu au-devant d'expériences malheureuse, mais aussi à l'impossibilité où il se trouve de réaliser des désirs dont il est incapable de modifier l'objet. Elle peut tenir à la malice d'un esprit errant venu déranger le malade, l'aliéner ou le vider de son énergie, à un défaut de protection de puissances tutélaires négligées, à des interdits non respectés. Elle peut encore provenir de la non-exécution d'un sacrifice dû depuis longtemps à des agents immatériels, ou à la volonté d'une divinité de faire comprendre au malade que son intérêt supérieur est d'entrer en rapport mystique avec elle, de devenir l'un de ses prêtres ou de lui édifier un nouveau sanctuaire.

Lorsque de telles causes sont en jeu, il est vain d'essayer de guérir quelqu'un par les seuls moyens physiques qui n'aboutiraient qu'à une rémission temporaire. Tôt ou tard la personne souffrante rechutera ou sera victime de troubles équivalents. Avant de diriger une personne vers un centre de soins, il est jugé utile d'examiner si « quelque chose par derrière » ne fait pas problème et de restaurer des relations et des forces invisibles dont on sait que l'absence empêche d'être bien. Il arrive qu'une telle démarche suffise au rétablissement. Dans le cas contraire, il s'agit de la condition nécessaire à l'efficacité des traitements éventuellement prescrits par des médecins

Quelques exemples de croyances en Asie :

En Inde, l'Ayurveda ou « science de la (longue) vie » appuyé par un important corpus de textes et pratiqué par un grand nombre de médecins, soigneurs et herboristes, représente l'approche médicale principale de la tradition hindoue. Développé à partir des premiers siècles après J.-C. il constitue un discours sur le comportement juste et continue simultanément de refléter l'image que l'homme a de son corps et de sa personne. L'insistance sur l'équilibre global sur la personne et sur son intégrité plutôt que sur la maladie, est une constance dans cette démarche. Le corps humain changeant sans cesse comme toute chose dans la nature. Il doit être considéré dans son présent. Un diagnostic en conformité avec la règle classique est donc établi à l'issue d'un examen qui passe en revue non seulement la condition physique du patient, mais aussi son état d'esprit, l'intensité de ses attachements, la nature de ses actes, son contexte géographique, économique et social. Le moment (Saison, climat, âge du patient et heure du jour) est d'une importance toute particulière. Selon la conception héritée de la philosophie, le corps, microcosme de l'univers, est constitué, comme tout organisme animé, des cinq éléments (mahâbhūta) et des cinq indriya qui comprennent les cinq organes sensoriels, les cinq organes moteurs, plus le mana, l'esprit. Les cinq éléments sont combinés en trois principes dynamiques, les tridosha (que l'on peut grossièrement traduire en termes d'humeur » du fait de leur fluidité), en constituants physiques du corps et en déchets : Les tridosha régissent les activités de tous les organismes vivants. Le premier, vâta, associé à l'air et à l'éther, active la mémoire et les sensations, anime le goût, assure la fermeté des membres, imprègne la nourriture et assure la digestion Pitta associé au feu, saisit les formes et les couleurs, colore le sang à partir du foie et de la rate), gouverne les désirs, termine la digestion et assure la sécrétion des urines et des excréments, kapha, associé à l'eau, à la terre et au froid, agit dans les mouvements du corps, produit le souffle émis, la parole et la musique, induit le souffle vers l'intérieur en apportant nourriture, digère et propulse les fèces, l'urine et le fœtus. Les aliments, dont la classification selon leur goût, leur consistance, leur association aux cinq éléments permet de prévoir l'action sur l'organisme occupent une place importante dans le rééquilibrage des principes dynamiques. Un traitement inclut toujours un « régime ». La maladie survient lorsque l'une des trois « humeurs » connaît une croissance excessive par rapport aux autres, le plus souvent dans le sens d'un excès de « chaud ». Cela est dû à un usage démesuré, insuffisant ou impropre des objets des sens, de l'action et des différentes saisons. L'équilibre des principes dynamiques doit être rétabli et la médecine ayurvédique a répertorié un nombre impressionnant de données sur l'efficacité thérapeutique de toutes sortes de substances naturelles, d'origines animale, végétale et minérale, parmi lesquelles les aliments jouent un grand rôle.

L'Ayurveda reconnaît des états incurables pour lesquels seule la tranquillité du patient condamné reste à assurer, et d'autres maladies qu'il est incapable de guérir : les praticiens traditionnels d'aujourd'hui ne traitent ni la lèpre, ni la tuberculose, par exemple. Cette approche rationnelle de la maladie n'échappe pas toujours à l'emprise de croyances religieuses, surtout dans les cas où, précisément, une analyse en termes de déséquilibre des fluides demeure

insuffisante. Si Ayurveda peut rejeter l'idée selon laquelle le choléra serait l'œuvre d'une déesse irritée parce qu'il sait en venir à bout, il n'a pu faire la preuve que la variole (qui résistait à ses remèdes) n'était pas envoyée par Sîta. Pour beaucoup, les maladies contagieuses sont l'œuvre de certaines divinités domestiques maléfiques susceptibles d'émotions communes aux humains (colère, déplaisir, insatisfaction) qui engendrent les microbes et les épidémies. La croyance veut qu'il ne faille pas les irriter en employant des médicaments contre la maladie qui la rendraient plus virulente encore, mais qu'il convient de vénérer et de congédier ces divinités d'une façon qui sauvegarde leur dignité.

Empirisme et magie caractérisent la médecine rurale qui utilise les mantra (parole) dans les cas d'accouchements difficiles, pour guérir les maladies mentales, nerveuses, ou les empoisonnements par venin (considérés comme antidotes sur encore dans certains environnements, connaître les mantras autant que les médicaments pour inspirer confiance à leurs patients. L'effet de la récitation mantrique sur le système nerveux, la concentration et la foi en son efficacité, font du mantra un instrument de thérapie inéluctable qui s'avère particulièrement adapté aux maladies psychosomatiques, pour lesquelles il est abondamment utilisé. Sur un mode qui évoque l'offrande sacrificielle, certains diagrammes sont également associés aux mantras dans le but de détourner le mal dont souffre le patient vers un substitut auquel on fait porter le caractère néfaste de la maladie. Ainsi, dans le diagramme (voir image) qui apaise la fièvre, le nom du malade (son substitut) est écrit avec le suc d'une plante fébrifuge sur un morceau de linceul rapporté d'un lieu funéraire. Autour du nom, deux carrés entrecroisés délimitent les seize régions de l'espace gardées par la syllabe Ra qui représente le feu, la divinité maîtresse de la fièvre. On jeûne avant d'adorer le diagramme pour l'enterrer, congédiait ainsi rituellement sa divinité en lui donnant à emporter l'offrande du substitut. La terre absorbera le caractère néfaste de la maladie. Si les traités de médecine ayurvédique admettent que les charmes renforcent l'efficacité des remèdes, ils reconnaissent comme signe de folie la récitation permanente d'hymnes de louanges ou de formules attirant la protection des dieux. Toutefois l'écoute des textes védiques est considérée comme un élément thérapeutique par conditionnement psychologique, dans certaines conditions : durant la grossesse ou lors de cures de rajeunissement, par exemple. Raconter des épisodes mythologiques exemplaires constitue un instrument thérapeutique de la souffrance mentale, de même que la lecture de textes sacrés aide les mourants. Plus qu'à toute autre catégorie de maladie, on attribue aux désordres mentaux une cause d'ordre démonologique. Les bhûta, et parmi eux les esprits des personnes mortes de mort accidentelle ou violente, les preta, fantômes auxquels est refusé le statut d'ancêtre, les yakshi, âmes frustrées de femmes mortes veuves, sans enfant ou sexuellement inassouviées, sont mis en cause lorsque des comportements anormaux et asociaux se révèlent soudainement et sont dès lors assimilés à des cas de possession. Les esprits errants qui n'ont pu obtenir le « corps de jouissance » indispensable pour devenir un ancêtre* cherchent avidement à posséder un corps humain et, lorsqu'ils y parviennent, le rendent malade. Ce principe, identique au phénomène de possession par un dieu organisé dans un rite en diffère toutefois puisque la société ne peut en contrôler le processus sans recourir à un exorciste. Un simple praticien n'y suffit pas toujours et certains temples sont des lieux de cure. On y pratique des rituels et des épreuves pour obliger l'esprit à révéler son identité ; à se soumettre et à se retirer. La participation de l'environnement social aux traitements en cas de possession, est une aide psychologique importante. La médecine alchimiste des Siddha, ainsi nommée d'après les yogis qui la pratiquent et auxquels sont attribués des pouvoirs extraordinaires affirme être antérieure à la médecine ayurvédique et l'avoir influencée. La thérapie se caractérise par l'usage d'un grand nombre de produits minéraux, dont le mercure, qui correspond à Shiva, est le plus important.

Exemples de quelques positions et situations des croyances en France aujourd'hui

Les questions de vérités et croyances restent toujours très prégnantes en médecine aujourd'hui, car la maladie pose toujours en premier le problème de la souffrance et de la mort. La croyance demeure une des forces qui s'oppose à la détresse. Face à cette souffrance, de tous les temps et encore de nos jours les hommes ont inventé une théorie de la maladie et une réponse thérapeutique.

(Diasio 2005) La question de la croyance sous-tend une bonne partie des relations entre la médecine et l'anthropologie : il s'agit à la fois d'un terrain partagé et d'un champ de feu, qui alimente le débat entre universalistes (à la pensée rationaliste fondée sur un paradigme empiriste) et relativistes (considérant les savoirs comme des riches langages culturels liés aux contextes de leur production). Comme le montre bien Byron Good (1994), la notion de croyance permet d'opérer des rapprochements entre les sciences (dont la médecine) et le fondamentalisme religieux. Une épistémologie fondamentaliste sous-tend parfois les deux, par l'invitation faite au croyant, ou au patient, à abandonner ses propres croyances pour une vérité, soit-elle celle de la véritable foi ou de l'information médicale par laquelle peut seul arriver « le salut ».

L'anthropologie médicale contemporaine, elle, propose de nouveaux paramètres qui tendent à rendre la frontière entre les notions de « proche » et de « lointain » de plus en plus floues. (Therrien 2008). L'anthropologie médicale est un sous-champ de l'anthropologie socioculturelle qui s'intéresse à la pluralité des systèmes médicaux ainsi qu'à l'étude socioculturelle et les facteurs économiques et politiques ayant un impact sur la santé des individus et des populations. Plus spécifiquement, elle s'intéresse aux relations sociales, aux croyances, aux expériences vécues, aux pratiques impliquées dans la gestion et le traitement des maladies par rapport aux normes culturelles et aux institutions sociales. L'anthropologie médicale s'est constituée à la fois comme un sous-champ de l'anthropologie socioculturelle et comme un champ interdisciplinaire dont les thèmes de recherche sont grandement variés. Elle va nous permettre de faire le lien et de naviguer vers les croyances d'aujourd'hui « proche » en France après les croyances vues au chapitre précédent qui étaient-elles plus « lointaines » en termes de temporalité et de géographie...

Les croyances en France au 17 et 18 -ème siècle

La manière dont une civilisation répond au grand défi de la maladie et de la mort est directement liée à tous les éléments qui la constituent : croyances religieuses et explications qu'elles fournissent au mystère de la maladie, structures économiques et niveau de vie, connaissances scientifiques et techniques en matière médicale.

(François Lebrun - 1983.) dans son ouvrage *Se soigner autrefois. Médecins, saints et sorciers aux 17e et 18e siècles*, explique que la maladie est un avertissement ou un châtiment mais toujours un don de Dieu. Dans ses conditions le devoir d'un chrétien est de la supporter non seulement avec patience mais même avec joie comme un signe d'élection. On retrouve l'intrication d'une intervention divine mais vue plutôt comme un présent en France au 17 -ème et 18 -ème siècle alors que dans les sociétés traditionnelles la maladie est plutôt un cadeau empoisonné.

On connaît la prière pour demander à Dieu le bon usage des maladies dans laquelle Blaise Pascal écrit entre autres : « Vous m'avez donné la santé pour vous servir et j'en ait fait un usage tout profane. Vous m'envoyez maintenant la maladie pour me corriger : ne permettez pas que je n'en use pour vous irriter par mon impatience. J'ai mal usé de ma santé et vous m'en avez puni : ne souffrez pas que j'use mal de ma punition ». Une telle attitude réservée aux Ames d'élite risque de déboucher tout naturellement sur l'indifférence voire sur la haine de son propre corps et à la limite sur le refus d'intervenir par des moyens humains pour recouvrer la santé. Pourtant l'enseignement traditionnel de l'Eglise a toujours refusé cette périlleuse extrémité. Un chrétien frappé par la maladie doit certes répondre à l'avertissement de Dieu en songeant à son âme mais aussitôt après il doit s'efforcer de pourvoir à sa guérison de son corps par tous les moyens licites en son pouvoir.

Pour Francis Lebrun, avant les réussites thérapeutiques liées au savoir humain, c'était à un dieu ou des dieux qu'était dévolue la responsabilité de la guérison, mais c'est aussi à travers un objet pour le corps que le divin était sollicité pour agir. Le rôle du divin dans la relation au médical permettait un tiers dans cette relation car c'était à lui qu'était attribuée la violence de la maladie et sa résolution. Auparavant attribuée à Dieu, la violence de la maladie est maintenant souvent déplacée sur le médecin qui l'identifie, la nomme, la pèse ou vers le médicament « chimique » qui la soigne.

Aujourd'hui la théorie explicative de la maladie est une théorie médicale biologique. Les nouvelles techniques, comme le séquençage ADN à haut débit, sont en train de transformer, d'une manière encore imprévisible, notre conception de la maladie et du cancer. La biologie des systèmes, l'épigénétique et les travaux sur les cellules souches renouvellent la vision du cancer et de son évolution (Morange 2014).

La maladie n'est plus aujourd'hui traitée symboliquement (en extirpant le mal par des vomitifs, purge saignée...) mais objectivement par les sciences biologiques et médicales de l'Evidence Based Medicine en étudiant dans des laboratoires les causes de la maladie et les thérapeutiques biologiques possibles pour la faire disparaître. Vouloir se soigner avec le dernier médicament implique tacitement une adhésion à la théorie médicale officielle et à la médecine conventionnelle académique. Or, les thérapeutiques modernes continuent d'avoir une charge symbolique et souvent, chez une même personne, plusieurs théories se superposent ou alternent. Les croyances en des théories médicales et des médicaments s'opposent. Aux théories biologiques scientifiques et basées sur faits salvatrices actuelles s'opposent les demandes de médecine alternative dite « douce » demande de plus en plus présente exprimées par les personnes malades (Charhon et Michel 2020).

Entre l'équipe médicale et la personne malade qui souffre, la rencontre est souvent difficile, car à la rationalité et certitude apparente médicale s'opposent un grand nombre de croyances multiples des patients qui reprennent parfois les théories anciennes plus holistiques ou nouvelles comme celles des *fakemeds*. Écouter toutes ces croyances, c'est ainsi découvrir la complexité du rapport de tout un chacun au monde médical et à son langage, ses examens et outils de diagnostic et de suivi de la maladie. Les découvertes scientifiques médicales actuelles oublient encore trop la part de subjectivité dans le rapport à la thérapeutique.

La croyance actuelle voudrait que les personnes malades soient des êtres rationnels non déstabilisés par le choc et le traumatisme de la maladie et pour qui une explication claire sur le traitement suffirait à éliminer d'autres croyances. Or, qu'est-ce qu'une croyance ? C'est souvent d'après Freud (L'avenir d'une illusion 1927), une capacité d'illusion qui est une force, et qui trouve son origine dans la détresse et la souffrance. Pour Freud le lien de l'homme à la maladie et à la mort est de l'ordre du réel et dans tout rapport de l'homme au réel, s'impose le besoin d'une médiation imaginaire et symbolique. La nécessité d'une médiation entre les personnes malades et les découvertes scientifiques à l'origine de nouvelles thérapeutiques et médicaments permet parfois de guérir quelqu'un marqué par une mort proche. La médecine académique moderne a modifié par là même la base de nos sociétés en refoulant en partie le divin dans le rapport au médical. Nous verrons cependant qu'à travers le recueil de la parole des patients dans notre entretien la présence de la foi ou de la recherche de spiritualité demeure bien présente.

1.2 REVUE DE LITTÉRATURE

Nous avons eu besoin maintenant d'essayer d'autres outils pour pouvoir ajouter et tester de nouveaux mots clés associés à cancer et médecines alternatives et complémentaires comme croyances, attitudes des patients.

Nous sommes aussi intéressés aux disciplines derrière les publications et avons cherché ainsi à obtenir des cartes proportionnelles (abrégée C.P.) ou *Tree Map*. Elles représentent le nombre de publications par discipline. Les cartes proportionnelles affichent les données en arborescence de manière hiérarchisée sous la forme d'un ensemble de rectangles imbriqués. Chaque groupe est représenté par un rectangle, qui est ensuite rempli d'autres rectangles plus petits représentant les sous-groupes. Chaque rectangle de couleur correspond à une discipline et ils sont rangés selon l'importance en termes de nombre d'articles. Notre choix s'est porté sur la plateforme d'information scientifique et technique Web of Science. Elle donne accès à six bases de données bibliographiques : Science Citation Index, Social Sciences Citation Index, Arts & Humanities Citation Index, Conference Proceedings Citation Index, Book Citation Index, Emerging Sources Citation Index.

Recherche en anglais, Résultats et Analyse

Le formulaire de recherche simple permet de retrouver des documents en fonction de 19 critères – entre autres, *Topics* (pour le titre, le résumé et les mots-clés), auteurs, affiliation, source de financement, DOI. Par défaut, la recherche est lancée dans tous les champs (*All Fields*). Son répertoire comprend des citations depuis 1900. La variété des formats de la recherche inclus les livres. Cependant il existe un biais d'indexation en faveur des revues nord-

L'analyse classe les résultats selon le champ de recherche choisi (auteur, pays, type de document, institution, langue, année de publication, titre de la ressource et catégorie de sujets).

Avec web of science nous avons modifier et préciser nos mots clés. La recherche a été effectuée avec de nouveaux mots clés « cancer patients attitudes beliefs ; complementary alternative medicine » sur un période de 11 ans de 2012 à 2023. 85 articles ont été identifiées répartie en 25 thématiques visualisé sur la Figure 32 sous la forme de rectangles colorés constituant une carte proportionnelle.



FIGURE 1 : CARTE PROPORTIONNELLE DES ARTICLES ÉTABLIE AVEC LES MOTS CLÉS CANCER PATIENTS ATTITUDES, BELIEFS, CAM

Cette première recherche en Figure 32 a identifié 128 articles se répartissant selon 26 disciplines ci-dessous. Arrivent en tête les articles sur oncology (32) et intégrative complementary medicine (30);

Nous voyons apparaitre parmi celles-ci de nouveaux sujets (surlignés en jaune) comme health care, health policy, nutrition, religion, education, multidisciplinary.

Oncology: 32 (37.647%)

Integrative Complementary: Medicine: 30 (35.294%)

Public: Environmental: Occupational: Health: 11 (12.941%)

Nursing: 10 (11.765%)

Health: Care: Sciences: Services: 7 (8.235%)

Medicine: General: Internal: 4 (4.706%)

Pharmacology: Pharmacy: 4 (4.706%)

Rehabilitation: 4 (4.706%)

Pediatrics: 3 (3.529%)

Social: Sciences: Interdisciplinary: 3 (3.529%)

Health: Policy: Services: 2 (2.353%)

Hematology: 2 (2.353%)
 Nutrition: Dietetics: 2 (2.353%)
 Obstetrics: Gynecology: 2: 2.353%)
 Religion: 2 (2.353%)
 Anesthesiology: 1 (1.176%)
 Cell: Biology: 1 (1.176%)
 Clinical: Neurology: 1 (1.176%)
 Education: Scientific: Disciplines: 1 (1.176%)
 Ethics: 1 (1.176%)
 Medical: Ethics: 1 (1.176%)
 Medical: Informatics: 1 (1.176%)
 Multidisciplinary: Sciences: 1 (1.176%)
 Primary: Health: Care: 1 (1.176%)
 Psychology: Social: 1 (1.176%)

En utilisant un des filtres de Web of science permettant de réduire les catégories de moitié en n'en retenant que 12 (en enlevant Nurse, Anesthesiology,Hematology, Cell ...) nous obtenons 55 articles dans la tree map de la Figure 34 qui se simplifie. Arrivent en tête les articles sur intégrative complementary medicine (29), oncology (22).

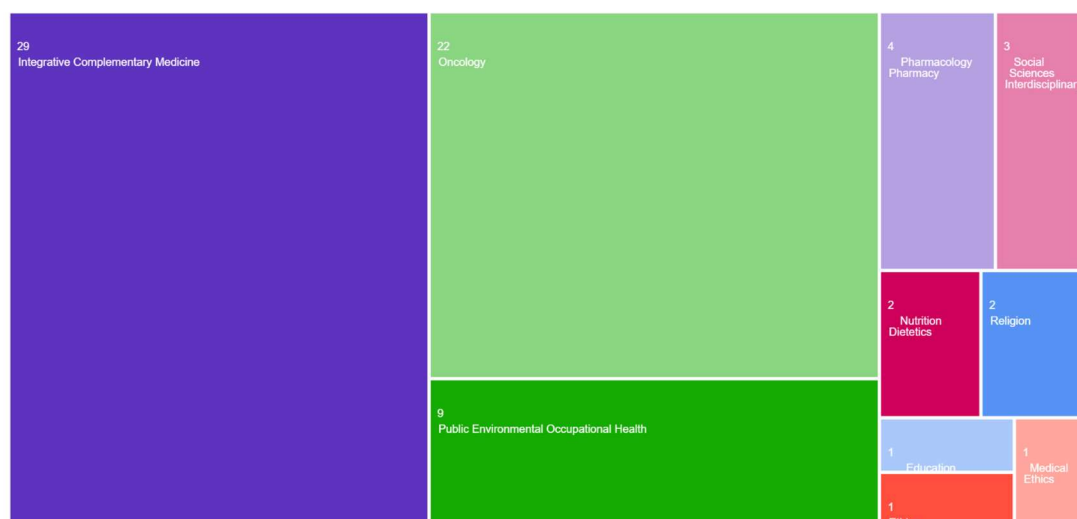


FIGURE 2 : CARTE PROPORTIONNELLE DE 55 ARTICLES ÉTABLIE AVEC LES MOTS CLÉS CANCER PATIENTS ATTITUDES, BELIEFS, CAM AVEC RÉDUCTION DES CATÉGORIES

Integrative Complementary Medicine: 29 (52.727%)
 Oncology: 22 (40.000%)
 Public Environmental Occupational Health: 9 (16.364%)
 Pharmacology Pharmacy: 4 (7.273%)
 Social Sciences Interdisciplinary: 3 (5.455%)
 Nutrition Dietetics: 2 (3.636%)
 Religion: 2 (3.636%)
 Education Scientific Disciplines: 1 (1.818%)
 Ethics (1 (1.818%)
 Medical Ethics: 1 (1.818%)
 Social Issues: 1 (1.818%)
 Social Sciences: 1 (1.818%)

En réduisant les catégories nous avons aussi suivi l'évolution des publications et leur variation dans la Figure 35 qui a globalement la même forme que celle de la Figure 34 avec l'ensemble des catégories.

NOUS AVONS RELU LES RÉSUMÉS DES 55 ARTICLES ISSUS DE LA DERNIÈRE RECHERCHE AVEC WEB OF SCIENCE ET EN AVANT RETENU 29 . ILS SONT PRINCIPALEMENT ÉDITÉS DANS DES REVUES DE MÉDECINE INTÉGRATIVE ET DE RECHERCHE SUR LE CANCER.

Authors	Article Title	Source Title
Albakistani, AA; Katta	Complementary And Alternative Medicine: Use, Knowledge, Beliefs And Attitude Of Patients With Cancer	JOURNAL OF PHARMACEUTICAL NEGATIVE RESULTS
Aboufaras, M; Selmao	Attitudes and beliefs towards the use of complementary and alternative medicine in cancer patients	EUROPEAN JOURNAL OF INTEGRATIVE MEDICINE
Mohamed, A; Karima,	Contextualization and validation of the questionnaire ABCAM (Attitudes and Beliefs about Complementary and Alternative Medicine)	EUROPEAN JOURNAL OF INTEGRATIVE MEDICINE
Bauml, JM; Chokshi, S	Do attitudes and beliefs regarding complementary and alternative medicine impact its use among patients with cancer? A cross-sectional survey	CANCER
Sun, LY; Mao, JJ; Vert	Evaluating Cancer Patients' Expectations and Barriers Toward Traditional Chinese Medicine Utilization in China: A Patient-Support Group-Based Cross-Sectional Survey	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
Galbraith, N; Moss, T;	A systematic review of the traits and cognitions associated with use of and belief in complementary and alternative medicine	PSYCHOLOGY HEALTH & MEDICINE
Stub, T; Quandt, SA;	Attitudes and knowledge about direct and indirect risks among conventional and complementary health care providers	BMC COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE
George, M	Health beliefs, treatment preferences and complementary and alternative medicine for asthma, smoking and lung cancer	PATIENT EDUCATION AND COUNSELING
Zörgo, S; Peters, GJY	Attitudes Underlying Reliance on Complementary and Alternative Medicine	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
Mao, JJ; Palmer, SC;	Development and Validation of an Instrument for Measuring Attitudes and Beliefs about Complementary and Alternative Medicine	EVIDENCE-BASED COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE
Ammar, A; Soua, A; E	Complementary and alternative medicine in oncology: knowledge, attitude and practice among Tunisian healthcare providers	JOURNAL OF CANCER RESEARCH AND CLINICAL ONCOLOGY
Kwon, JH; Lee, SC; L	Behaviors and Attitudes toward the Use of Complementary and Alternative Medicine among Korean Cancer Patients	CANCER RESEARCH AND TREATMENT
Youn, BY; Cha, JW; C	Perception, attitudes, knowledge of using complementary and alternative medicine for cancer patients among health professionals	CANCER MEDICINE
Aboufaras, M; Selmao	Predictors of herbal medicine use among cancer patients	JOURNAL OF CANCER RESEARCH AND CLINICAL ONCOLOGY
Yiba, W; Per, F; Anna	Acupuncture in Patients Undergoing Cancer Therapy: Their Interest and Belief in Acupuncture is High, But Few are Using It	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
Can, G; Sekerci, A; O	PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE TURKISH VERSION OF THE QUESTIONNAIRE ON THE INTEGRATION OF COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE	WORLD CANCER RESEARCH JOURNAL
Arthur, K; Belliard, JC;	Practices, Attitudes, and Beliefs Associated With Complementary and Alternative Medicine (CAM) Use Among Canadian Cancer Patients	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
Berat, S; Radulovic, S	Trends in use of and attitudes held towards alternative and complementary medicine among patients treated in a Dutch cancer center	JOURNAL OF BUON
Akeeb, AA; King, SM;	Communication Between Cancer Patients and Physicians About Complementary and Alternative Medicine: A Systematic Review	JOURNAL OF INTEGRATIVE AND COMPLEMENTARY MEDICINE
Segovia, G; Sanz-Bar	It Works for Me: Pseudotherapy Use is Associated With Trust in Their Efficacy Rather Than Belief in Their Scientific Basis	INTERNATIONAL JOURNAL OF PUBLIC HEALTH
Teow, YEE; Mathialag	Gender Differences in Beliefs and Attitudes Towards Complementary and Alternative Medicine Use Among a Non-User Population	JOURNAL OF COMMUNITY HEALTH
Mohieldin, A; Eldali, A	Knowledge, Perception, and Attitudes of Cancer Patients Towards Cancer and Cancer Care: Local Perspective from Egypt	JOURNAL OF CANCER EDUCATION
Gall, A; Leske, S; A	Traditional and Complementary Medicine Use Among Indigenous Cancer Patients in Australia, Canada, New Zealand and the United States	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
Bao, T; Li, SSQ; Dear	Acupuncture versus medication for pain management: a cross-sectional study of breast cancer survivors	ACUPUNCTURE IN MEDICINE
Yazgan, E; Demir, A	Factors Affecting the Tendency of Cancer Patients for Religion and Spirituality: A Questionnaire-Based Study	JOURNAL OF RELIGION & HEALTH
Yu, H; Wang, SC; Liu,	Why do cancer patients use Chinese Medicine?-A qualitative interview study in China	EUROPEAN JOURNAL OF INTEGRATIVE MEDICINE
Bao, T; Li, Q; DeRito,	Barriers to Acupuncture Use Among Breast Cancer Survivors: A Cross-Sectional Analysis	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
Hunter, J; Ussher, J; F	Australian integrative oncology services: a mixed-method study exploring the views of cancer survivors	BMC COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE
Kessel, KA; Lettner, S	Use of Complementary and Alternative Medicine (CAM) as Part of the Oncological Treatment: Survey about Patients' Attitudes	PLOS ONE

TABEAU 1 : LES 29 ARTICLES LES PLUS CITÉS DANS WEB OF SCIENCE

Publication Year	Authors	Article Title	Source Title
2022	Albakistani, AA; Kattan, W	Complementary And Alternative Medicine: Use, Knowledge, Beliefs And Attitude Of Patients With Cancer	JOURNAL OF PHARMACEUTICAL NEGATIVE RESULTS
2023	Aboufaras, M; Selmaoui, K; Ouzennou, N	Attitudes and beliefs towards the use of complementary and alternative medicine in cancer patients	EUROPEAN JOURNAL OF INTEGRATIVE MEDICINE
2023	Mohamed, A; Karima, S; Nadia, O	Contextualization and validation of the questionnaire ABCAM (Attitudes and Beliefs about Complementary and Alternative Medicine) in cancer patients in Morocco	EUROPEAN JOURNAL OF INTEGRATIVE MEDICINE
2015	Bauml, JM; Chokshi, S; Schapira, MM; Im, EO; Li, SQ; Langer, CJ; Ibrahim, SA; Mao, JJ	Do attitudes and beliefs regarding complementary and alternative medicine impact its use among patients with cancer? A cross-sectional survey	CANCER
2018	Sun, LY; Mao, JJ; Vertosick, E; Seluzicki, C; Yang, YF	Evaluating Cancer Patients Expectations and Barriers Toward Traditional Chinese Medicine Utilization in China: A Patient-Support Group-Based Cross-Sectional Survey	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES

2018	Galbraith, N; Moss, T; Galbraith, V; Purewal, S	A systematic review of the traits and cognitions associated with use of and belief in complementary and alternative medicine (CAM)	PSYCHOLOGY HEALTH & MEDICINE
2018	Stub, T; Quandt, SA; Arcury, TA; Sandberg, JC; Kristofferse n, AE	Attitudes and knowledge about direct and indirect risks among conventional and complementary health care providers in cancer care	BMC COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE
2012	George, M	Health beliefs, treatment preferences and complementary and alternative medicine for asthma, smoking and lung cancer self-management in diverse Black communities	PATIENT EDUCATION AND COUNSELING
2020	Zörgo, S; Peters, GJY; Mkhitarian, S	Attitudes Underlying Reliance on Complementary and Alternative Medicine	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
2012	Mao, JJ; Palmer, SC; Desai, K; Li, SQ; Armstrong, K; Xie, SX	Development and Validation of an Instrument for Measuring Attitudes and Beliefs about Complementary and Alternative Medicine (CAM) Use among Cancer Patients	EVIDENCE-BASED COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE
2023	Ammar, A; Soua, A; Ezzi, O; Chelly, S; Ammar, N; Ezzairi, F; Khenissi, N; Chabchoub, I; Ben Ahmed, S; Mahjoub, M; Njah, M	Complementary and alternative medicine in oncology: knowledge, attitude and practice among Tunisian healthcare workers	JOURNAL OF CANCER RESEARCH AND CLINICAL ONCOLOGY
2019	Kwon, JH; Lee, SC; Lee, MA; Kim, YJ; Kang, JH; Kim, JY; Lee, HJ; Bae, WK; Kim, MJ; Chie, EK; Kim, J; Kim, YH; Chung, HC; Rha, SY	Behaviors and Attitudes toward the Use of Complementary and Alternative Medicine among Korean Cancer Patients	CANCER RESEARCH AND TREATMENT
2023	Youn, BY; Cha, JW; Cho, SS; Jeong, SM; Kim, HJ; Ko, SG	Perception, attitudes, knowledge of using complementary and alternative medicine for cancer patients among healthcare professionals: A mixed-methods systematic review	CANCER MEDICINE

2023	Aboufaras, M; Selmaoui, K; Najib, R; Lakhdisi, A; Ouzennou, N	Predictors of herbal medicine use among cancer patients	JOURNAL OF CANCER RESEARCH AND CLINICAL ONCOLOGY
2022	Ylva, W; Per, F; Anna, E	Acupuncture in Patients Undergoing Cancer Therapy: Their Interest and Belief in Acupuncture is High, But Few are Using It.	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
2023	Can, G; Sekerici, A; Ozdemir, FA; Egeli, D; Akbas, MN; Sekerici, BS; Akcakaya, A	Psychometric validation of the Turkish version of the questionnaire on the integration of complementary and alternative medicine in oncological treatment	WORLD CANCER RESEARCH JOURNAL
2012	Arthur, K; Belliard, JC; Hardin, SB; Knecht, K; Chen, CS; Montgomery, S	Practices, Attitudes, and Beliefs Associated With Complementary and Alternative Medicine (CAM) Use Among Cancer Patients	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
2014	Berat, S; Radulovic, S	Trends in use of and attitudes held towards alternative and complementary Medicine among patients treated in a Department of Medical Oncology in Serbia. A several-years-a part time survey study	JOURNAL OF BUON
2023	Akeeb, AA; King, SM; Olaku, O; White, JD	Communication Between Cancer Patients and Physicians About Complementary and Alternative Medicine: A Systematic Review	JOURNAL OF INTEGRATIVE AND COMPLEMENTARY MEDICINE
2022	Segovia, G; Sanz-Barbero, B	It Works for Me: Pseudotherapy Use is Associated With Trust in Their Efficacy Rather Than Belief in Their Scientific Validity	INTERNATIONAL JOURNAL OF PUBLIC HEALTH
2021	Teow, YEE; Mathialagan, A; Ng, SC; Tee, HYO; Thomas, W	Gender Differences in Beliefs and Attitudes Towards Complementary and Alternative Medicine Use Among a Non-urban, Malaysian Population	JOURNAL OF COMMUNITY HEALTH
2017	Mohieldin, A; Eldali, A; Aljubran, A	Knowledge, Perception, and Attitudes of Cancer Patients Towards Cancer and Cancer Care: Local Perspective from Saudi Arabia	JOURNAL OF CANCER EDUCATION
2018	Gall, A; Leske, S; Adams, J; Matthews, V; Anderson, K; Lawler, S; Garvey, G	Traditional and Complementary Medicine Use Among Indigenous Cancer Patients in Australia, Canada, New Zealand, and the United States: A Systematic Review	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
2018	Bao, T; Li, SSQ; Dearing, JL; Piulson, LA;	Acupuncture versus medication for pain management: a cross-sectional study of breast cancer survivors	ACUPUNCTURE IN MEDICINE

	Seluzicki, CM; Sidlow, R; Mao, JJ		
2019	Yazgan, E; Demir, A	Factors Affecting the Tendency of Cancer Patients for Religion and Spirituality: A Questionnaire-Based Study	JOURNAL OF RELIGION & HEALTH
2012	Yu, H; Wang, SC; Liu, JP; Lewith, G	Why do cancer patients use Chinese Medicine? A qualitative interview study in China	EUROPEAN JOURNAL OF INTEGRATIVE MEDICINE
2018	Bao, T; Li, Q; DeRito, JL; Seluzicki, C; Im, EO; Mao, J	Barriers to Acupuncture Use Among Breast Cancer Survivors: A Cross-Sectional Analysis	INTEGRATIVE CANCER THERAPIES
2018	Hunter, J; Ussher, J; Parton, C; Kellett, A; Smith, C; Delaney, G; Oyston, E	Australian integrative oncology services: a mixed-method study exploring the views of cancer survivors	BMC COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE
2016	Kessel, KA; Lettner, S; Kessel, C; Bier, H; Biederman, T; Friess, H; Herrschbach, P; Gschwend, JE; Meyer, B; Peschel, C; Schmid, R; Schwaiger, M; Wolff, KD; Combs, SE	Use of Complementary and Alternative Medicine (CAM) as Part of the Oncological Treatment: Survey about Patients Attitude towards CAM in a University-Based Oncology Center in Germany	PLOS ONE

PARTIE 2 : COMPLÉMENTS

2.1 TYPOLOGIES DE RECHERCHE PAR MÉTHODE MIXTE

Dans le cadre de la recherche par méthodes mixtes (RMM) en santé publique, Creswell et Plano Clark (2007) soulignent que la qualité des résultats repose sur la pertinence du protocole retenu et sur son adéquation aux questions de recherche formulées. Au-delà des compétences du chercheur dans les différentes approches méthodologiques et des ressources mobilisables pour la mise en œuvre de l'étude, ces auteurs identifient trois facteurs déterminants dans le choix du protocole :

- le calendrier et la séquence du recueil et de l'analyse des données, qu'ils soient simultanés ou successifs ;
- la pondération accordée aux données issues de chaque approche, qu'elle soit équivalente ou dominée par l'une d'elles ;
- les modalités d'articulation entre les données qualitatives et quantitatives au sein du processus de recherche.

Ils identifient six types de protocole : convergent, explicatif, exploratoire, niché, transformatif, multiphase.

TABLEAU 2 LES SIX TYPES DE PROTOCOLE DE MÉTHODE MIXTE

	Type de protocole					
	Convergent	Explicatif	Exploratoire	Niché	Transformatif	Multiphase
Caractéristiques	Recueil concomitant des données Analyse séparée Comparaison et/ou mise en relation des résultats	Recueil et analyse séquentiels des données : l'étude quantitative précède l'étude qualitative, construite à partir des résultats quantitatifs	Recueil et analyse séquentiels des données : l'étude qualitative précède l'étude quantitative qui est construite à partir des résultats de l'étude qualitative	Recueil concomitant ou séquentiel des données Analyse séparée L'une des deux bases de données joue un rôle de support par rapport à l'autre base	Recueil et analyse séquentiel des données dans le cadre d'un paradigme transformatif qui guide le choix des méthodes	Combine des études qualitatives et quantitatives concomitantes et/ou séquentielles dans le cadre d'un programme de recherche avec plusieurs phases
Objectifs de recherche type	Obtenir une vue plus complète d'un phénomène à partir de deux bases de données Corroborer des résultats issus de différentes méthodes	Expliquer des résultats quantitatifs à l'aide de données qualitatives Utiliser des données quantitatives pour sélectionner les participants d'une étude qualitative	Explorer un phénomène dont les caractéristiques ne sont pas connues Développer un instrument Evaluer si des résultats qualitatifs peuvent être généralisés	Aborder des questions de recherche différentes requérant l'utilisation de méthodes différentes Renforcer une expérimentation en améliorant les procédures de recrutement, en examinant les processus de mise en œuvre ou en expliquant les réactions des participants	Mettre en œuvre une recherche qui est orientée vers le changement et qui cherche à faire avancer la justice sociale	Aborder un ensemble de questions de recherche découlant les unes des autres dans le cadre d'un programme de recherche
Forces	Intuitif Efficace Facile à mettre en œuvre par des équipes	Facilité de mise en œuvre et de restitution Convient à des approches émergentes	Facilité de mise en œuvre et de restitution Convient à des approches émergentes	Peut demander moins de temps et de ressources Améliore le général avec des données supplémentaires Facile à mettre en œuvre par des équipes qui sont habituées aux protocoles classiques	Implication forte des participants Production de résultats utile pour les membres de la communauté et crédible pour les différents acteurs	Flexibilité pour aborder des questions interconnectées Intéressant pour l'évaluation ou le développement de programmes Propose un cadre support pour la mise en œuvre d'études sur le long terme

Tableau 1 : Description des principaux protocoles de recherche par méthodes mixtes (suite)

	Type de protocole					
	Convergent	Explicatif	Exploratoire	Niché	Transformatif	Multiphase
Enjeux Difficultés	Problèmes liés aux échantillons et à leur taille Difficultés à faire converger deux jeux de données différents Prise en compte de résultats discordants	Long à mettre en œuvre Anticipation vis-à-vis de la seconde phase	Long à mettre en œuvre Anticipation vis-à-vis de la seconde phase	Besoins d'expertise concernant le protocole principal et les méthodes mixtes Nécessité de préciser l'objectif du recueil de données supplémentaires Difficulté d'intégrer les résultats Prise en compte des biais	Peu de lignes directrices pour la conduite de ce type de protocole Justification du choix de cette approche Lien particulier avec les participants	Anticipation des enjeux liés à l'utilisation d'approches concomitantes et séquentielles Besoins en temps et en ressources Travail en équipe Mise en lien des différentes études

Ce tableau présente une synthèse du travail mené par Creswell et Plano Clark, publié dans la seconde édition de leur ouvrage *Designing and conducting mixed methods research* [23].

PARTIE 3 : COMPLÉMENTS

3.1 COMPLÉMENTS À L'ÉTUDE MAC'EVAL

3.1.1 Lettre de consentement a un entretien

Lettre d'information et de non-opposition

Projet : MAC'Eval



Évaluation des besoins des patients atteints de cancer vis-à-vis des médecines alternatives et complémentaires

INVESTIGATEUR COORDONATEUR

Dr Sophie RENET, Service de Pharmacie – secteur cancérologie

Chef de service : Dr. Yvonnick Bezie

Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph

185 Rue Raymond Losserand

75014 Paris

Téléphone : 01 44 12 71 91

Email : srenet@hpsj.fr

PROMOTEUR DE LA RECHERCHE

Centre de Recherche clinique

Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph

185 Rue Raymond Losserand 75014 Paris

Téléphone : 01 44 12 77.83

Fax : 01 44 12 31 40

crc@hpsj.fr

Madame, Monsieur,

Le docteur Véronique Bettler et le chef de service Eric Raymond exerçant au sein du service d'Oncologie du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph, vous proposent de participer à une recherche concernant votre maladie.

Quel est le but de la recherche ?

Vous êtes actuellement suivi pour le traitement d'un cancer. Nous souhaitons évaluer votre perception et vos besoins concernant les médecines alternatives et complémentaires (ex. phytothérapie, complémentaires essentielles, homéopathie).

Nombre de patients prévus et durée de la recherche :

Nous souhaitons inclure un minimum de 100 patients.

Comment se déroule la recherche ?

Cette recherche ne changera rien à votre prise en charge habituelle et n'impliquera aucun autre examen supplémentaire. L'unique modification liée à ce protocole est la réalisation d'un entretien semi-dirigé d'environ 45 minutes ou le remplissage d'un questionnaire de 15 min.

Quelles sont les conditions pour participer à cette étude ?

Pour pouvoir participer à cette recherche, vous devez être suivi pour la prise en charge d'un cancer, hospitalisé ou non, recevant ou ayant déjà reçu un traitement anticancéreux administré par voie orale et/ou par voie.

Votre participation à cette recherche n'engendrera pour vous aucuns frais supplémentaires par rapport à ceux engagés dans la prise en charge habituelle.

Quels sont les bénéfices attendus de cette recherche ?

La recherche ne modifie pas les modalités de votre prise en charge thérapeutique et n'apporte pas en soi de bénéfice individuel pour les personnes qui y participent, si ce n'est une contribution à l'avancement des connaissances en sciences humaines.

Quels sont les risques et les contraintes prévisibles ajoutés par la recherche ?

Il s'agit d'un entretien semi-dirigé face à face avec un pharmacien ou un étudiant ou le remplissage d'un questionnaire. Aucun risque supplémentaire à la recherche n'est identifié.

Quelles sont les données recueillies pour la recherche ?

Les données médicales recueillies lors de cette étude par les différents questionnaires et entretiens feront l'objet d'un traitement informatique **anonymisé et confidentiel**. Aucune information portant votre nom ne sera fournie à quiconque, à l'exception du pharmacien responsable de l'étude et le personnel autorisé. Toutes les données seront centralisées et analysées localement au centre de recherche clinique du groupe hospitalier Paris Saint-Joseph.

Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette recherche est **entièrement libre et volontaire**. Vous avez le droit de ne pas participer à cette recherche.

Vous ne pouvez pas être inclus dans un protocole de recherche mentionné au 3° de l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique sans avoir été informé au préalable. Votre pharmacien doit vous fournir toutes les explications nécessaires concernant cette recherche. Conformément à l'article R. 1121-3 du Code de la santé publique, l'information à la recherche fait l'objet d'un document écrit soumis préalablement au comité de protection des personnes Sud-Ouest et Outre-Mer. Il qui a donné un avis favorable le 24/05/2018.

Vous pouvez à tout moment arrêter votre participation à la recherche sans justification. Ceci n'aura pas de conséquence ni sur la qualité des soins et des traitements qui vous seront fournis ni sur votre relation avec votre médecin.

Conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptible d'être utilisé dans le cadre de cette recherche et d'être traité. Ces droits s'exercent auprès du médecin en charge de la recherche. En application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la Santé Publique, vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble des données médicales vous concernant.

Votre dossier médical restera confidentiel et ne pourra être consulté que sous la responsabilité du médecin s'occupant de votre traitement ainsi que par les autorités de santé et par des personnes dûment mandatées par le Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph pour la recherche et soumises au secret professionnel.

Si, après avoir lu toutes ces informations et discuté tous les aspects avec le médecin, vous décidez de participer à cette recherche, l'information et l'absence d'opposition de votre part seront notifiées et datées dans votre dossier médical. Si vous le souhaitez, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche une fois celle-ci achevée. Si vous avez des préoccupations ou des questions au sujet de cette étude l'investigateur coordinateur de cette étude, reste à votre disposition pour répondre à vos questions.

3.1.2 Grille d'entretien

Date :

Signature

Date



Grille d'entretien semi-dirigé

MAC : Vitamines & Minéraux, Plantes ou préparations de plantes, compléments alimentaires, hypnose, acupuncture, compléments alimentaires, homéopathie...

Prise de contact avec le patient :

- Se présenter et présenter l'objectif de l'étude (« Nous cherchons à évaluer...), une fois la présentation de l'objectif s'assurer du consentement du patient. Respect du secret professionnel, et importance d'établir un climat de confiance.

- Débuter par des questions les plus générales puis s'orienter vers des points plus précis.

-Type de cancer ? Traitement en cours ? Ligne de traitement (1er, 2e, etc...) ?

Entretien N° :

Initiales de la personne concernée :

Q1. Etes-vous : ☐une femme ☐un homme

Q2. Vous êtes né(e) le :

Q3. Quel est votre pays d'origine ?

Q4. Quel est votre niveau d'étude ?

☐ Pas de diplôme ☐ Bac

☐ Certificat d'étude ☐ CAP

☐ Brevet ☐ Université ☐ Autre

Q5. Quelle est ou a été votre profession ?

Q6. Pour quel cancer êtes-vous traité ?

Q7. Depuis combien de temps votre cancer a-t-il été diagnostiqué ?

Q8. Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Q9. Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Q10. Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☐ Chirurgie

☐ Chimiothérapie

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Q11. Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Q12. Avez-vous recours au MAC ?

Si oui, Lesquelles ?

(EX. phytothérapie, compléments alimentaires, hypnose, acupuncture, médecines chinoise, etc.)

Importance d'avoir le nom :

- des traitements,
- la posologie ou un tout au moins un ordre de grandeur de la quantité quotidienne

- non pertinent de relever si le patient prend une tasse de thé, cependant s'il en prend 2 litres...
- Depuis combien de temps : avant / après le diagnostic du cancer ? et lesquelles ?
- Automédication ? pour les MAC et de manière générale ?
- Conseillé par un professionnel ? Si oui, lequel ?
- Choisi par vous-même ? comment ? selon quels critères ?
- Conseillé par votre entourage ? d'autres patients ?

Q13. Quel est le circuit d'approvisionnement ?

☒☒ Pharmacie, herboristerie, supermarché, magasin produits bio (Biocoop, Naturalia, Bioc'bon) magasins spécialisés (ex. magasin vendant des produits traditionnels chinois), internet

Q14. Pourquoi ?

- Supporter la maladie ?
- Lutter contre des effets indésirables ?
- Renforcer ses défenses ?
- Propriétés anti-cancéreuses ? (traiter le cancer ?)
- Renforcer le traitement anticancéreux ?
- Être plus acteur de votre guérison en vous soignant « à côté » ?
- Si non, pourquoi ?

Q15. Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

☒☒ Médecin ? Pharmacien ? Famille ? Amis ? Autres patients ? Internet ?...

Q16. Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

☒☒ Médecin généraliste, oncologue, pharmacien hospitalier/officinal, infirmier ? autres ?

☒☒ S'il n'en parle pas pourquoi ?

Q17. Risques :

- selon vous est-ce que les MAC présentent des risques ? si oui lesquels ?
- Lui a-t-on parlé de risques ? (Interactions, etc.). Lesquels et qui ?

Q18. Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Si non pourquoi ?

Q19. Coexistence des 2 thérapies : Comment voyez-vous le fait de prendre des MAC et votre traitement anticancéreux en même temps ? [☒Dissonance ☒polyphasie cognitive ☒intégration]

Q20. Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ? / 20 bis. Qu'est-ce que la maladie vous apprend ?

3.1.3 DATES DE PASSATION DES ENTRETIENS ANONYMISÉS

TABLEAU 3 : DATE DE PASSATIONS DES ENTRETIENS

<i>Entretien</i>	<i>Sexe</i>	<i>Âge</i>	<i>Date entretien</i>	<i>Durée entretien</i>
Entretien N° 1	F	71	22/06/2019	51'
Entretien N° 2	F	54	22/06/2019	55'
Entretien N° 3	H	65	22/06/2019	30'
Entretien N° 4	H	67	22/06/2019	51'
Entretien N° 5	H	82	29/06/2019	30'
Entretien N° 6	H	70	29/06/2019	90'
Entretien N° 7	H	86	29/06/2019	30'
Entretien N° 8	F	67	07/07/2019	42'
Entretien N° 9	H	35	07/07/2019	29'
Entretien N° 10	H	73	07/07/2019	35'
Entretien N° 11	F	49	07/07/2019	30'
Entretien N° 12	H	58	07/07/2019	40'
Entretien N° 13	F	75	27/07/2019	29'
Entretien N° 14	F	66	27/07/2019	30'
Entretien N° 15	F	74	27/07/2019	27'
Entretien N° 16	F	80	27/07/2019	47'
Entretien N° 17	F	73	27/07/2019	30'
Entretien N° 18	H	52	27/07/2019	28'
Entretien N° 19	H	66	03/08/2019	76'
Entretien N° 20	F	68	03/08/2019	47'
Entretien N° 21	H	75	03/08/2019	45'
Entretien N° 22	F	55	03/08/2019	30'
Entretien N° 23	H	52	10/08/2019	32'
Entretien N° 24	F	68	10/08/2019	23'
Entretien N° 25	F	37	10/08/2019	25'
Entretien N° 26	H	76	10/08/2019	26'
Entretien N° 27	F	79	10/08/2019	28'
Entretien N° 28	H	70	21/08/2019	29'
Entretien N° 29	F	43	21/08/2019	40'
Entretien N° 30	F	46	21/08/2019	66'
Entretien N° 31	H	66	21/08/2019	33'
Entretien N° 32	F	70	21/08/2019	41'
Entretien N° 33	H	54	21/08/2019	24'
Entretien N° 34	F	65	21/08/2019	38'
Entretien N° 35	H	82	21/08/2019	30'
Entretien N° 36	H	61	21/08/2019	46'
Entretien N° 37	H	78	21/08/2019	43'
Entretien N° 38	H	76	22/08/2019	35'
Entretien N° 39	F	79	22/08/2019	38'
Entretien N° 40	F	70	22/08/2019	44'
Entretien N° 41	H	73	22/08/2019	63'
Entretien N° 42	H	85	22/08/2019	65'
Entretien N° 43	F	72	22/08/2019	40'

Entretien N° 44	H	60	22/08/2019	60'
Entretien N° 45	H	66	22/08/2019	29'
Entretien N° 46	F	73	22/08/2019	32'
Entretien N° 47	F	67	22/08/2019	30'
Entretien N° 48	F	59	23/08/2019	29'
Entretien N° 49	F	66	23/08/2019	85'
Entretien N° 50	F	65	23/08/2019	45'

3.1.4 RÉSUMÉS À CHAUD DES 50 ENTRETIENS

Entretien N° : 1 51 minutes Initiales : FCH12-22-06-19

Femme, née en 1948. Maladie : cancer du poumon gauche, diagnostiqué en avril 2019 il y a 3 mois,

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie (laparoscopie pour prélever un échantillon, os d'une côte) au tout début suite à des douleurs

☒ Chimiothérapie (3eme séance le jour de l'interview)

☒ Radiothérapie (va démarrer 30 séances de Cyberknife à l'Hôpital européen Georges Pompidou)

☒ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie (elle voudrait être soignée par immunothérapie et ne comprends pas que l'on ne lui propose pas)

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☒ Très satisfaisant

Depuis la première chimio, elle ne s'est jamais sentie aussi bien, elle n'est plus essoufflée, elle réassimile le sel,

Avez-vous recours au MAC ?

Avant la maladie oui, depuis non. Fait totalement confiance à la biomédecine ;

Elle a testé avant la maladie l'hypnose pour arrêter de fumer, et a utilisée de temps des huiles essentielles (Ex-menthe poivrée pour les migraines). A fait appel aussi à l'homéopathie.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie, préparateur

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle lit beaucoup et s'informe sur sa maladie sur Internet.

Une de ces amis lui a recommandé dans son cas d'utiliser l'homéopathie

Elle a une fille très branchée et utilisatrice des huiles essentielles

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle pose toutes les questions et sent qu'elle peut parler de tout avec l'équipe médicale qu'elle trouve par ailleurs très gentille et compétente. Elle aurait voulu bénéficier d'une immunothérapie, mais ce n'est pas adapté pour son type de cancer

Risques :

Pour elle les MACs ne peuvent pas présenter de risques

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-elle prête à arrêter ?

Oui, sans hésiter

Coexistence des 2 thérapies :

Pas de coexistence pour le moment

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ?

A l'aide des Constellation familiales, elle a aussi par ailleurs deux Master en PNL, elle essaie de comprendre pourquoi dans sa fratrie de 6 enfants, 4 de ses frères et sœurs ont développé un cancer en même temps cette année

Femme, née en 1965. Maladie : cancer du sein, diagnostiqué le 2 mai 2019.

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

- ☒ Chirurgie (mise en place d'un (PAC), boîtier glissé sous la peau, relié à un cathéter
- ☒ Chimiothérapie (2ème séance le jour de l'interview, la première ayant eu lieu le 16 juin
- ☐ Radiothérapie
- ☐ Hormonothérapie
- ☐ Immunothérapie
- ☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Selon les jours son état est fluctuant avec des hauts et des bas ; était très mal après la première chimio (goût dans la bouche, douleur dans la mâchoire et ailleurs dans le corps....

Avez-vous recours au MAC ?

Avant le diagnostic utilise les HE (Tea tree, Menthe poivrée...)

Elle méditait pendant son opération de pause du PAC !!!!

Avant sa prochaine séance de chimio le 2 juillet (la troisième), elle a prévu la veille le 1 juillet une séance d'acupuncture. Elle marche au moins 30' par jour.

Si de la radiothérapie lui est prescrit elle fera appel à un barreur de feu.

Pourquoi :

Lutter contre les effets indésirables de la chimio (gout de métal dans la bouche, douleurs changeantes)

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Magasins bio pour les HE,

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Les copines sont sources de conseils (lui ont préconisé l'acupuncture,,),

Elle va intégrer un groupe de parole de patientes cancéreuses « les sentinelles » et participer à des conférences pour les cancéreux pour parler à cœur ouvert,

As lu le livre de David Servan Schreiber et a réformé complètement son alimentation.

Les infirmières lui ont dit « usez et abusez des MAC » elles lui parlent néanmoins du régime cétogène

Elle lit toute la littérature (livres, BD, sites web) ... ayant trait au cancer du sein et au MAC.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle ne fait pas complètement confiance à la biomédecine. Elle fait un tri de ce qu'elle peut dire ou pas à l'équipe soignante. Elle vérifie tout sur le web (les recherches et les études), elle enregistre les entretiens quand les oncologues viennent la voir ... Elle est frustrée qu'il n'y pas plus d'importance accordée à l'alimentation.

Risques :

Elle n'envisage pas qu'il puisse y avoir des risques, il n'y pas du tout de risques pour elle, car elles n'agissent pas sur le même plan et terrain, ...L'importance du corps est davantage prise en compte par les médecines traditionnelles.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-elle prête à arrêter ?

Elle veut voir et sentir d'abord en elle s'il y antagonisme et mal être.... Elle a un doute sur les études dites scientifiques concernant les médicaments. Elle souhaite avoir une panoplie de spins plus complète, et l'hôpital n'en a pas les moyens

Coexistence des 2 thérapies :

Les 2 systèmes sont parfaitement intégrés en elle, elle se sent libre de gérer elle-même son parcours de soin pour partie à cœur ouvert avec les oncologues. Elle a rendez-vous le 2 juillet avec son acupunctrice. Elle pendra de l'HE de Tea tree s'il elle à des aphtes. Elle se prépare à la chirurgie par la méditation.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ?

Ce n'est pas le fait de faire appel à plusieurs thérapies qui lui apprend quelque chose mais la maladie elle-même qui lui a appris sur elle, être mieux à l'écoute du fonctionnement de son corps

Elle se sent à même de personnaliser, coordonner elle-même son parcours de soins alternatif à côté

Elle veut se donner tous les moyens de guérir, d'avoir un bon moral, ne met rien de côté.

Elle a appris à mieux prendre soin d'elle, a réformé complètement son alimentation pour qui c'est un facteur très important, ainsi que l'activité physique, elle marche 30 ' par jour

Elle voit un psy. Elle perdu trois amis proches en 10 mois.

Elle médite maintenant en utilisant l'application sur son téléphone « petit bambou » et elle souhaite faire un retour aux concepteurs pour aider à améliorer l'appli pour les cancéreux qui méditent.

Le plus important pour elle c'est de prendre le temps de bien choisir son hôpital et à Saint Joseph la gentillesse et la qualité de service du personnel sont incroyables.

Elle fait maintenant très attention à ce qu'elle mange (équilibré, végétarienne...) et ne touche pas le plateau du déjeuner servi à l'hôpital.

Les médecins ne peuvent pas s'occuper de restaurer 100 % de sa santé. Elle doit faire sa part.

Elle regrette qu'il n'existe pas d'éducation à prendre soin de son corps.

Entretien N° : 3 30 minutes Initiales : VCH7-22-06-19

Homme, né en 1954 .Maladie : cancer du poumon, diagnostiqué fin mai 2019. A eu il y a dix ans un cancer de la prostate traité par chirurgie et radio thérapie mais suivi d'une rechute.

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒Chirurgie (laparoscopie pour prélever un échantillon, os d'une côte) au tout début suite à des douleurs

☒ Chimiothérapie (1 ère séance le jour de l'interview) arrêt du protocole précédent, stressé et rechute

☒Radiothérapie

☒ Hormonothérapie

☒Immunothérapie

☒ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Se sent très mal, stressé, plus de goût à la vie, anéanti par l'annonce du cancer...

Avez-vous recours au MAC ?

Anti MAC, pourtant un rebouteux dans son Cantal lui avait soigné, enfant, un poignet foulé, un furoncle,

Il cite l'exemple que rationnellement dans le Cantal on soigne les verrues en la frottant avec un oignon puis en enterrant l'oignon dans la terre, il parle de charlatanisme dans ce cas...

A utilisé de l'arnica contre les coups.

Il a connaissance que l'acupuncture et l'hypnose sont utilisés à l'hôpital mais si on lui proposait cela ne l'intéresserait pas d'essayer.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Oncologue et médecin de famille uniquement

Dit qu'il n'y a pas assez d'études scientifiques sérieuses et crédibles sur l'action des MACs, ni de livres rigoureux...

Un ami souffrant de douleurs chroniques lui a parlé d'essayer l'acupuncture mais il reste fermé à ces conseils....

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il est raisonnable et fait 100% confiance à la biomédecine et se livre à eux en toute confiance sans questions. Il ne parle pas cependant de son état psychologique (complètement abattu) car il se décrit comme introverti

Risques :

Ne vois pas pourquoi il aurait recours aux MAC...

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Ne veut suivre que le traitement anti cancéreux et rien d'autre

Coexistence des 2 thérapies :

Pas de coexistence pour le moment

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ?

Il est très stressé, il a craqué hier à cause des douleurs chroniques. As vécu pas mal d'épreuves douloureuses depuis quelques mois (pertes de proches) sa mère de 92 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer, tout cela l'a rendu très pessimiste. Il se doit de plus de rassurer sa fille, ses petits-enfants et il appréhende de le faire. Il s'intéresse à sa généalogie de sa famille et il est remonté à 1600.

Entretien N° : 4 51 minutes

Initiales : MCH1 22-06-19

Homme, né en 1952. Maladie : cancer du poumon gauche, métastases os, diagnostiqué il y a 4 mois, n'a jamais été malade avant

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie (laparoscopie pour prélever un échantillon, os d'une côte) au tout début à la suite de douleurs

☒ Chimiothérapie (4 ème séance le jour de l'interview, 1 tous les 21 jours)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☒ Très satisfaisant

Depuis la première chimio, va très bien, plus d'essoufflement à l'effort, de crachats, de douleur costale et intercostale, a bien la pêche.

Avez-vous recours au MAC ?

Il a vu un kiné quand il avait mal à la côte il y a 4 mois

N'a jamais pris de médicaments

En Algérie il utilise les plantes en cas de maladies qu'il achète à des herboristes au marché d'Oran

Naffa(fenouil)

Touzala (romarin)

Flelfej el djebel (caprier)

Fliou (menthe poivrée)

Bou-zeroual (Chardon marie)

Il prend du fenouil (infusion) tous les matins avec du miel et du jus de citron et mange de la soupe Harira aux herbes. Il mange beaucoup de fruits le matin, si possible bio, prend une cuillère d'huile d'olive.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Marché en Algérie, il ramène des plantes en France lors au retour de ses voyages

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

aucune, pas d' internet,

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il a toute confiance dans le Docteur Berthelot du dispensaire de Gallieni qui lui a prescrit les examens complémentaires radio, scanner qui ont permis de voir des taches noirs... mais pas dans son médecin traitant qui n'avait rien vu et lui disait que tout allait bien, qu'il avait mal à la côte parce qu'il était tombé ...

Et il parle de tout avec l'oncologue de Cochin et de Saint Joseph en qui il a pleine confiance

Risques :

La phytothérapie ne présente pas de risques pour lui, la cigarette oui et il a arrêté de fumer dès le diagnostic de la maladie posé

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui, comme il va très bien dès la première chimio, il ne prend rien à côté hormis des bonbons suisses Ricola aux plantes

Coexistence des 2 thérapies :

Pas de coexistence

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ?

Il a appris de la maladie à être plus tranquille, il a tout arrêté, cigarettes, alcool, cannabis...

Il mange bio et se fait lui-même à manger, n'achète pas de plat préparé et refait du sport car il n'est plus essoufflé

Il n'a pas mangé son repas à l'hôpital.

Entretien N° : 5 30 minutes

Initiales : BCH12 29-06-19

Homme, né en 1937. Maladie : cancer du poumon lobe droit, diagnostiqué il y a 4 mois en mars 2019,

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (8 semaines de traitement avec des médicaments de thérapies ciblées dit « antiangiogéniques» bilan et point le 13 août

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Hormis quelques effets secondaires après la première chimio, il ne sent plus la fatigue, plus d'essoufflement, de toux. Fait de l'hypertension et a eu un petit problème de prostate.

Avez-vous recours au MAC ?

A fait appel à l'acupuncture 2 fois, une première fois pour arrêter de fumer (échec) et une autre fois pour une douleur à l'épaule (succès)

Randonneur, il avait recours au massage de temps en temps et utilise de la pommade à l'Arnica

Enfant, sa grand-mère lui faisait boire de la tisane pectorale des 4 fleurs (Bouillon blanc, Coquelicot, Mauve, Sureau)

Automédication en cas de rhume ou toux : ACTIFED, miel...

Il fait attention à son alimentation, fait son marché et prépare ses repas (grillades) depuis qu'il a perdu sa femme il y a 15 ans.

Avant l'annonce de son cancer, il marchait de 35 à 50 km en randonnée par semaine

Il fait de l'archéologie amateur et reconnaît que les Gaulois fabriquaient des collyres efficaces avec le bleuet.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

A cherché sur Internet les effets secondaires des thérapies ciblées, a étudié et étudie l'anatomie (hobby d'archéologue amateur)

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il a totalement confiance dans la médecine officielle qui lui convient très bien ; il a réponse à toutes ses questions auprès de l'équipe soignante.

Dit qu'il participera à un groupe de parole si nécessaire ou demandera un accompagnement avec un psychologue dans l'hypothèse où « sa tête délirait »

Risques :

Pour lui il n'y a pas de risque 0 avec les MACs, cela varie selon les interactions, selon les individus, leur sensibilité, allergies. Il peut y avoir des risques avec les HE (huiles essentielles). Il cite l'aspirine (allergie, anticoagulant...)

Il a fumé pendant 30 ans et avait pourtant arrêté il y a 30 ans.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui .l'oncologie lui a dit que la prise de son médicament cible (afatinib -giotrif) ne doit pas être mélangé avec du jus d'ananas et il ne doit pas s'exposer au soleil (giotrif a un effet photosensible)

Coexistence des 2 thérapies :

C'est la liberté de conscience de chacun de faire ces choix, d'y recourir ou pas. Il a un ami très « homéo » qui l'utilise pour soigner des choses bénignes. Lui, il fait confiance entièrement à la biomédecine et n'a pas besoin des MAC.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ? (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il n'apprend rien de la maladie. Rien n'a changé dans sa vie. Curieux, il souhaite être tenu au courant de la recherche MAC'Eval.

Entretien N° : 6 90 minutes

Initiales : MCH7 29-06-19

Homme, né en 1949. Maladie : cancer du poumon lobe gauche à petites cellules, diagnostiqué il y a 5 mois en février 2019, avec métastases osseuses

☒ Chirurgie (métastases osseuses à la colonne vertébrales opérées)

☒ Chimiothérapie (4^{ème} séance le jour de l'interview)

☒ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Lors de l'apparition de douleurs au dos insupportables, au début du diagnostic de la morphine lui a été prescrite. Il a alors pas mal déliré et cauchemardé...

Il est passé depuis de 60 mg à 0, 5 mg d'antidouleurs.

Reste facilement essoufflé.

Les chimios se passent bien, les grandes fatigues des premières s'estompent.

En état de cachexie, il prend des compléments protéiniques et vitaminiques. (Nutricia Fortimel)

Avez-vous recours au MAC ?

Non, il ne croit pas à ces sornettes. Il ne se soignait avant pas quand il était peu malade. Il buvait de l'eau chaude

De nombreux amis à lui sidéens qui ont voulu se soigner avec les MACs sans recourir aux trithérapies sont tous morts....

Pour lui les MAC sont dangereuses. Il mentionne un forum où il a lu que pour soigner le SIDA il fallait pendre du bicarbonate de soude...

Avant la déclaration de la maladie, il prenait des complexes de multi-vitamines car il ne mange pas de fruits.

Il mange du riz complet, des huiles mélangées (4 en une), mais fait tout cuire au micro-onde.

Il aime manger un bon gâteau chaque fin de semaine.

Il prend tous les jours une cuillère à soupe de son d'avoine de son de blé car il a lu que les fibres c'était bon.

Il faisait avant la maladie 1 heure de sport quotidienne (gymnastique, musculation ...)

A suivi des psychothérapies toute sa vie, depuis son enfance et son abandon par sa mère.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Il n'a pas beaucoup d'argent et achète ce qui est le moins cher.

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Autodidacte complet, il adore lire des ouvrages de médecine légale. Il connaît tout sur sa maladie grâce à Internet, notamment que son espérance de vie n'est que de quelques mois.

Il cite les sites d'information sérieux sur le cancer comme (www.gustaveroussy.fr/) et les sites un peu moins comme Wikipédia (il y a beaucoup de n'importe quoi...) et évite les forums avec des témoignages ou conseils qu'il trouve dangereux. D'après certains sites il en aurait encore que pour quelques mois ou 2 ans d'espérance de vie maximale.

Le problème est d'arriver à faire le tri parmi toutes ces informations mises sur un même plan. Il a passé des jours entiers à tout éplucher sur le web sur sa maladie.

Des amis magrébins, indiens, musulmans.... lui ont recommandé diverse plantes et préparations pour son cancer du poumon... mais il ne croit pas un instant à leurs effets.

Et il est totalement hors de question qu'il essaye quoi que ce soit.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il parle cash avec l'équipe médicale. Il ne veut pas qu'on lui raconte d'histoire. Il sait qu'il ne lui reste que très peu de temps à vivre. Quand il a mal, des solutions sont trouvées par les médecins.

Risque :

Pour lui il faut se méfier des MAC. Trop de proches une fois malades qui y croyaient et les ont utilisées en sont morts.

Il ne croit qu'aux vertus de la parole, des psychothérapies et de l'analyse.

Il a consulté (et consulte encore) un psychologue toute sa vie depuis son enfance où il a été en institution, orphelinat à l'âge de 10 ans suite à l'abandon de ses parents et à la mort de sa grand-mère, d'abord chez les prêtres abuseurs, puis après des fugues et des épisodes de violence en institutions psychiatriques.

A commencé à fumer à l'âge de 10-11 ans et n'a jamais arrêté...il continue à fumer malgré le cancer !!!!!

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Pas concerné. Il est ANTI-MAC. Il a arrêté l'aspirine, par peur de son effet sur les hémorragies

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ? (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il essaie de devenir un meilleur être humain, de rassurer les autres patients qu'ils croisent à l'hôpital qui sont effondrés alors qu'ils ont un meilleur pronostic vital que lui.

Il distingue les patients, qui ne veulent pas y mettre du leur pour guérir, prisonnier de leur mental qui les fait déprimer. Lui est parfaitement lucide. Il fait des années d'analyse et comprends pourquoi il en est là aujourd'hui.

Il profite et jouit de chaque seconde, regarde un oiseau, le ciel, célèbre la beauté, il revisite sa vie, il se nettoie et lutte contre les jugements, les a priori, les méchancetés ...

Depuis peu, il prie mais pas « le dieu des hommes » et cela lui fait du bien.

Il aimerait vivre un an pour écrire ou faire écrire et transmettre sa connaissance sur l'humain apprise dans la rue.

Homme, né en 1933. Maladie : cancer du poumon gauche, diagnostiqué il y a 5 mois en février 2019,

☒ Chimiothérapie (5 ou 6^{ème} séance le jour de l'interview)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Hormis quelques effets secondaires après la première chimio, ne sent plus la fatigue, plus d'essoufflement, de toux

Avez-vous recours au MAC ?

Jamais. A connu la guerre, on buvait l'eau du puits, mangeait les légumes du jardin, les pains noirs pesaient 4 livres...pas de médecin dans les campagnes.

Ne prends rien ni thé, ni miel, ni vitamines....

Pas de médicaments sauf contre l'hypertension et le cholestérol.

Sa femme prépare les repas et c'est varié, cela change tous les jours.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

pharmacie où il achète du Doliprane en cas de grippe,

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Aucun, il n'a pas Internet et ne cherche pas d'information. Il fait une confiance totale aux médecins.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il fait confiance aux docteurs. C'est son généraliste qui en février 2019, à la suite d'une fatigue et toux persistante à l'issue d'une randonnée, lui a prescrit une prise de sang et au regard des résultats l'a adressé immédiatement à l'hôpital St Joseph (il habite rue Raymond Losserand).

Il attend avec confiance le scanner de contrôle le 9 juillet et la suite du traitement.

Il souligne la gentillesse des infirmières.

Risque :

Il a commencé à fumer à 13 ans jusqu'à 55 ans un paquet par jour pendant 30 ans. Il a arrêté à 55 ans à son départ à la retraite il y a 30 ans. A 53 ans il avait commencé à ralentir progressivement et à faire attention à sa consommation de cigarettes. A 55 ans il était prêt à arrêter. Ils l'ont fait ensemble avec sa femme.

Pour lui il n'y a pas de risques à faire appel aux MAC.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Pas concerné.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ? (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il a été surpris d'attraper le cancer.

Sa maladie ne l'intéresse pas, rien n'a changé dans sa vie pour lui depuis la maladie.

Il n'a rien à apprendre de la maladie. Rien n'a changé dans sa vie. Il n'y rien à faire juste à se laisser soigner

Femme, née en 1952. Maladie : cancer à petites cellules des ganglions, poumon gauche, diagnostiqué une première fois en 2005, puis rechute récente (en 2017)

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (protocole de 6 chimio sur 4 mois ½, une toute les 3 semaines 2 produits 3 heures et 2 heures, sur 3 jours samedi 5 heures dimanche 2 heures, lundi 3 heures)

☒ Radiothérapie fin 2005 (tête et poumons)

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Greffe de plaquette en 2005,

☒ Transfusion sanguine la semaine dernière, a eu une greffe de plaquettes en 2005

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Etat physique pas top, fatigue, reflux gastrique, pas de nausée après les chimios, garde un très bon moral

Avez-vous recours au MAC ?

Bois du thé vert grandes feuilles acheté chez Mariage Frères, un bol tous les jours, parfois 2. Prenait des compléments alimentaires, Vitamines B, Magnésium, puis de la vitamine D prescrit par l'oncologue depuis 2007 suite à des fractures des vertèbres pour renforcer les os.

Elle ne mange pas salé.

Sa pharmacienne lui a conseillé pour ses brûlures à la langue, aux lèvres et au cou consécutives aux séances de radio thérapie d'appliquer une gelée à l'Aloé Vera qui lui a fait le plus grand bien. Elle a continué à en acheter à Naturalia car il n'y en avait ensuite plus dans sa pharmacie de proximité.

Son fils lui a acheté un extracteur de jus à Noël dernier et elle se fait depuis le retour de sa maladie des jus de légumes et de fruits crus

Les médecins lui ont conseillé de boire de l'eau gazeuse à petits bulles car elle trouve que l'eau n'a plus de gout.

Depuis la maladie et la radio thérapie au niveau du cou elle ne peut plus manger ni boire chaud à cause des brûlures.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie, Naturalia

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Son fils lui a parlé de cette clinique américaine (Mayo) qui utilise le jeûne dans les traitements complémentaires du Cancer et il lui a conseillé d'essayer. Elle n'est pas du tout intéressée et dit que son fils a des idées farfelues.

Elle ré affirme sa toute confiance dans le professeur Trédaniel qui la suit depuis 14 ans

Son fils lui a conseillé aussi d'arrêter de consommer du sucre qui nourrit les cellules du cancer, elle en a parlé au Professeur Trédaniel qui lui a répondu qu'en absence de sucre le corps en fabrique lui-même.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle fait entièrement confiance au Professeur Trédaniel, c'est un vrai pro (elle reconnaît toute de suite quand un médecin est un pro !!!) qui en 2005 l'a soignée de ce cancer rare. Elle reste la seule survivante d'un groupe de 6 personnes ayant déclaré la même maladie en même temps qu'elle. Le professeur lui annonce et explique tout ; les mauvaises et bonnes nouvelles, suite au scanner de contrôle mensuel.

Risques :

Elle ne sait pas s'il y a des risques d'interactions, elle ne s'est jamais posé la question.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Coexistence des 2 thérapies :

Pas de coexistence

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle ne voit plus la vie de la même façon. Elle a perdu ses cheveux, son mari court après d'autres femmes depuis la déclaration de sa maladie... C'est elle qui le reconforte car il est plus abattu qu'elle par l'annonce. Elle dit qu'elle a survécu à beaucoup de chose, tentative de viol de son frère adopté comme elle....

Elle se sent forte. Elle n'a su qu'à 61 ans par suite de sa maladie et une recherche d'antécédents familiaux (car elle faisait des bronchites à répétition) qu'elle avait été adoptée. Elle a retrouvé la trace de sa mère biologique qui est décédée à 54 ans, âge où la patiente a déclaré son premier cancer. C'est l'âge à laquelle est a dû aussi prendre sa retraite

Elle passe plus de temps avec ses enfants et petits-enfants. Elle vit pleinement ses émotions, pleure un jour après l'annonce de mauvais résultats ou bien quand elle a un coup de bourdon par suite de ses examens de contrôle (les derniers scanners en date montrent un doublement des ganglions qui se propagent à l'autre poumon) puis elle se raisonne.

Elle a préparé sa succession car son mari est un « dépensier flambeur » et elle veut mettre ses enfants à l'abri.

Elle n'est pas croyante, fait confiance à la vie et réconforte les autres patients quand elle est à l'hôpital.

Son mari vient d'apprendre qu'il a un petit adénome de la prostate et c'est encore elle qui le soutient.

Entretien N° : 9 29 minutes

Initiales : LCH2 07-07-19

Homme, né en 1984. Maladie : cancer du poumon déclaré il y a 3 mois (en avril 2019)

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (1^{ère} séance le jeudi 4 juillet, la deuxième est prévue le 25/07 et la troisième le 13/08)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

A des douleurs au dos, depuis une semaine, depuis son hospitalisation, va un peu mieux

Il n'avait jamais été malade avant

Avez-vous recours au MAC ?

Jamais

Il mange bio surtout des fruits, légumes et du poisson. Il ne prend pas de sel.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Il ne s'informe pas, écoute l'oncologue.

Des amis qui ont eu la même maladie lui ont conseillé d'arrêter le recours aux épices dans la cuisine, ce qu'il a fait.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il n'a pas de questions et ne parle pas à son oncologue. Il veut guérir et reprendre le plus tôt possible son travail

Risque :

Il parle de cancer masculin et féminin. Il ne voudrait pas avoir un cancer féminin qui ne guérit pas en 3 séances comme le cancer masculin ?

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Il a arrêté les épices depuis le début de la maladie car deux amis lui ont dit que cela pouvait perturber son traitement

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

La maladie est trop nouvelle pour lui. Rien n'a encore vraiment changé dans sa vie depuis la déclaration de sa maladie. Il veut reprendre le travail le plus vite possible car il est arrêté. Son frère habite en face de l'hôpital et vient le visiter.

Homme, né en 1946. Maladie : cancer du poumon diagnostiqué il y a 1 an 1/2,

- ☒ Chimiothérapie (une dizaine de séances, ne se rappelle plus le nombre)
- ☒ Radiothérapie après les chimios
- ☐ Hormonothérapie
- ☐ Immunothérapie
- ☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

La dernière chimio « l'a complètement esquiné », il a de grandes douleurs à la tête et aux yeux, sous morphine, pas d'amélioration, délire, propos confus et répétitif. Se prend la tête dans les mains, se frotte les lèvres pendant toute la durée de l'entretien, semble en grande souffrance.

Avez-vous recours au MAC ?

Jamais. Prends des épices, du miel, une cuillère à soupe d'huile d'olive tous les soirs.

Il avait une alimentation variée.

Avant la maladie Il courrait ou marchait 10 km tous les jours.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

L'oncologue du service Stéphane Jouveshome dont il avait la pleine confiance, cependant il lui en veut maintenant suite à la dernière chimio trop forte et dont il n'a pas été prévenu des terribles effets secondaires possibles. Pendant l'entretien il me dit de demander au Docteur Jouveshomme qui est présent ce jour à l'étage de venir le voir rapidement.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il dit que celui qui lui préconisé la dernière chimio n'a pas fait suffisamment attention, personne du personnel médical n'a remarqué qu'il était en problème pendant et après la perfusion.

Risque :

Il ne pense pas que els Mac présente des risques

Il a fumé pendant 31 ans et s'est arrêté depuis 21 ans ...

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Pas concerné

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Rien n'a changé, Il essaie de garder le moral, de rester positif, de ne pas trop penser à ses problèmes, à ses déboires ne pas s'apitoyer sur lui.

Femme, née en 1970. Maladie : cancer du pancréas diagnostiqué il y a 9 mois (octobre-novembre 2018), diabète de type II

- ☒ Chimiothérapie (Gemzar une fois par semaine, depuis mars a un nouveau protocole, suite à une interruption car avec la première série de chimio, elle était trop fatiguée et son état avait empiré.
- ☐ Radiothérapie
- ☐ Hormonothérapie
- ☐ Immunothérapie
- ☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Très fatiguée, très amaigrie, ne peut pas se lever seule

Avez-vous recours au MAC ?

Elle est diabétique, avant la maladie, elle prenait des complexes de vitamines l'hiver, et de temps en temps se faisait des infusions de thym pour digérer ou de camomille pour dormir, voyait un ostéopathe à cause de douleurs dans le dos qui ont été soulagées

Ne faisait aucune activité physique, avait un métier très stressant (prise de poids importante due au stress), *work-addict*, a fait un quadruple pontage coronarien il y a 5 ans. Depuis le début de son cancer elle mange bio, en privilégiant les fruits et les légumes

Son oncologue lui a prescrit du Magnésium.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Magasin bio

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle a fait des recherches sur internet sur sa maladie, son pronostic de vie, les effets secondaires de la chimio (Gemzar) et cela l'a fort inquiété, elle garde cependant confiance dans son oncologue

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle se sent libre de parler de tout avec son oncologue sauf quand sa famille et ses proches sont là avec lui.

Risque :

Oui elle pense qu'il y a des risques à recourir aux MAC, (inefficacité et dangerosité)

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Pas concernée

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle vit au jour le jour, elle n'a pas le choix, a revu ses priorités qui deviennent la famille et non plus un surinvestissement dans son travail, elle est extrêmement fatiguée, fait beaucoup de rêves, fait un retour à soi, elle a découvert de nouvelles ressources en elle, elle a appris sur elle-même et ses proches

Entretien N° : 12 40 minutes

Initiales : ACH8 07-07-19

Homme, né en 1961. Maladie : cancer du côlon diagnostiqué au Bénin il y a 1 an (juin 2018), métastases au foie, poumons et os, il est venu se faire soigner en France, a loué un studio à côté de l'hôpital Saint Joseph

☒ Chimiothérapie (une toutes les deux semaines, 2 fois par mois pendant 3 mois, puis 4 fois par mois pendant 3 mois ...)

☒ Radiothérapie depuis juin 2019 (10 séances prévues)

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre : entame un nouveau protocole de chimio le 8 juin à base de comprimés

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Œdèmes aux jambes, a du mal à se lever et à marcher, trop de douleurs qui ne disparaissent jamais même avec la morphine trop dosée (délire)

Avez-vous recours au MAC ?

Avant de venir se faire soigner en France, il a fait confiance aux guérisseurs Béninois qui lui ont préparé des potions traditionnelles, et des tisanes quotidiennes de feuilles de Corossol, sans résultat ni évolution favorable, ni améliorations.

Fait très attention à son alimentation, à base de poisson, poulet, fruits légumes, ne mange pas de pain, ne boit pas d'alcool, fait 4 fois par semaine de la marche ou du jogging, il boit 3 litres d'eau par jour. Un verre de vin de temps en temps

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Au Bénin, guérisseurs et marché aux plantes médicinales

Pourquoi :

A fait appel à la médecine traditionnelle pour lutter et guérir naturellement, mais cela n'a pas marché...

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Lit beaucoup de livres sur le cancer et le celui du colon. Ces amis lui ont recommandé la consommation de curcuma (curcumine,) de manger cru, de recourir aux huiles essentielles, et manger du manioc.... mais cela fait trop de choses de conseils qu'il ne suit donc pas...

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il se sentirait en sécurité s'il sortait de la maladie, il fait 100% confiance à l'oncologue mais si cela ne va pas bientôt mieux il retournera au Bénin, voir les guérisseurs...

L'oncologue est souvent pressé lors des visites et n'a pas souvent le temps d'échanger vraiment.

Néanmoins il le voit 30 ' avant chaque nouvelle chimio.

Avait dit à son généraliste qu'il prenait du Corossol mais pas à son oncologue

Il voit une psychologue régulièrement, son prochain RV est pour le lundi 8 juillet

Risque :

Oui il pourrait y avoir des risques

Pour lui les risques concernent les effets secondaires de la chimio qu'il a du mal à accepter

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

A l'impression que plus il se bat contre la maladie, plus elle s'acharne à avancer. Il a l'impression d'avoir tout perdu, plus d'autonomie pour faire sa toilette ...malgré son hygiène et sa sa vie saine, la maladie est arrivée, on n'est sûr de rien.

Il a appris à gérer la douleur, à y faire face et à l'apprivoiser car elle ne disparaît pas malgré la morphine.

Il est déçu de la vie et rumine. Il n'a fait que le bien par son activité professionnelle, en portant assistance à de nombreuses personnes en tant que juriste...ce n'est pas juste qu'il soit malade...Pourquoi lui ? tout le bien qu'il a fait autour de lui n'a servi à rien.

Le cancer lui a appris à ne compter que sur lui-même, que l'on ne peut être sûr de rien, même avec son hygiène de vie saine il n'a pas été épargné par le cancer.

Il a constaté que même les personnes sur lesquelles il pensait pouvoir compter ont de telles attitudes d'éloignement face à sa maladie qu'il ne peut plus les sentir...

La famille est plus attachée à garder son confort et sa condition que celle du malade.

Il vit le moment présent car il pourrait perdre la vie à chaque instant

Il n'y a pas pire que la douleur du cancer et il ne souhaiterait pas même à son pire ennemi de la vivre ...

Sa seule priorité c'est de sortir de cette maladie,

Il ne compte sur personne et développe son propre soutien psychologique.

Ils se définissent comme résistants, combattifs mais rumine sans cesse sur sa maladie qui l'habite sans grosse inquiétude cependant

Il garde son plan B de rentrer au Bénin et de retourner vers les médecines traditionnelles si son état continue à empirer.

Entretien N° : 13 29 minutes

Initiales : MCH15 27-07-19

Femme, née en 1944. Maladie : cancer du poumon droit et de la langue diagnostiquée le 19 avril 2019, il y a 3 mois

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (protocole : une les samedis alternant petite (2 heures) et forte (4heures))

☒ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Fatiguée physiquement et moralement car elle rumine sa maladie, elle a peur d'avoir des métastases, elle appréhende les prochaines radios. Elle reçoit de la morphine pour ses douleurs à la langue.

Avez-vous recours au MAC ?

Plus jeune au moment de ses règles, elle prenait de la tisane d'armoise (ARTEMISIA VULGARIS) pour atténuer les douleurs, et du tilleul en infusion pour mieux dormir, de la vitamine C en comprimés pendant l'hiver.

Depuis son cancer son mari la force à prendre des compléments protéiques car elle est très amaigrie

Son mari cuisine car elle n'aime pas ça.

Elle ne fait pas spécialement attention à son alimentation.

Elle n'a jamais fait de sport ou d'activité physique car elle a élevé 3 enfants tout en travaillant...

Sa fille qui a eu un cancer du sein utilise et a eu recours à l'homéopathie.

Sa fille lui en avait conseillé dans le passé de prendre des granulés homéopathiques lors d'épisode grippaux et d'angine...

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie,

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle ne veut rien savoir car elle broie déjà du noir naturellement en temps normal...

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle se définit comme timide et ne parle pas de tout à son oncologue. C'est lors de sa biopsie de la langue (où ils lui en ont coupé un petit bout) qu'elle a appris directement « vous avez le cancer ». Ce fut un vrai choc.

Ella longtemps fumé un demi-paquet de cigarettes par jour.

L'hôpital est là pour la soigner et lui supprimer ses douleurs...

Risques :

Elle ne sait pas s'il y a des risques d'interactions, elle ne s'est jamais posé la question.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Coexistence des 2 thérapies :

Pas de coexistence.

Elle dit qu'elle ira voir la psychologue, qu'on lui a conseillé de rencontrer dès son arrivée, quand elle sera guérie...

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle se sent laide, horrible, elle a perdu ses cheveux et 10 Kg. Elle vit au jour le jour avec la peur au ventre.

Elle met des vêtements et des robes qu'elle portait quand elle avait 18 ans.

Elle apprend à être plus tolérante, à ne pas se moquer d'autrui pour un oui ou pour un non, elle aime plus les gens.

Sa fille s'occupe énormément d'elle et passe beaucoup de temps pour la soutenir moralement

Sa fille s'occupe aussi de sa grand-mère de 95 ans ...

Entretien N° : 14 30 minutes

Initiales : CCH12 27-07-19

Femme, née en 1953. Maladie : cancer du poumon, avec métastase au cerveau déclaré en mai 2019 (il y a 2 mois)

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (1^{ème} séance programmée la semaine prochaine, car beaucoup d'exams ont été nécessaires avant de pouvoir commencer (3 biopsies, 2 ponctions)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

C'est tout récent, à la suite d'une grippe et une bronchite attrapée en février dernier avec toux persistante qui ne disparaissait pas avec la prise d'antibiotiques, son médecin généraliste lui a conseillé de faire un scanner ...révélateur

Avez-vous recours au MAC ?

Pratique l'automédication et prends du Doliprane, en cas de douleurs bénignes,

Son pharmacien lui a avait conseillé d'essayer l'homéopathie (elle ne se rappelle plus le nom de la dilution) suite à des problèmes de nervosité et cela avait eu un effet positif pour elle.

Son petit-fils atteint de la maladie de Hodgkin il y a deux ans avait des aphtes douloureux, qui ne disparaissaient pas avec les médicaments conventionnels, sa fille via les conseils de son pharmacien a eu recours à l'homéopathie pour soulager son petit-fils et les aphtes ont disparu. Le petit fils est aujourd'hui en rémission.

Elle cuisine sans pour autant faire attention à son alimentation.

Plus jeune elle dansait une fois par semaine et nager pendant les vacances.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacien

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle se range à l'avis professionnel de son oncologue et comme c'est trop récent, elle n'a pas cherché à s'informer ailleurs. Elle a aussi peur des fausses informations sur Internet.

Son mari l'avait mise en garde car elle fumait un paquet par jour pendant 30 ans. Elle a tout arrêté depuis le 19 mai, le jour de l'annonce de son cancer.

Une cousine proche qui a eu un cancer du sein la soutient et elle se sent en confiance pour lui parler et poser des questions.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Avant chaque rendez-vous avec son oncologue, elle prépare et note ses questions sur un carnet et les réponses au cours de l'entretien.

Risque :

Elle ne sait pas trop s'il y a des risques à recourir au MAC.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ? Elle a deux exemples et expériences personnelle proches montrant un effet positif à recourir à l'homéopathie. Elle dit qu'il vaut mieux marcher avec 2 béquilles qu'avec une...donc elle pourrait faire appel au pluralisme médical.

On lui a proposé à son arrivée à l'hôpital d'aller se faire aider par un psy et elle a prévu de le faire. Elle dit qu'il faut peu attendre de choses des autres et se battre, ne pas baisser les bras. La maladie renforce sa volonté de vivre, elle continue à avancer à ouvrir des portes au fur et à mesure. Le corps a une mémoire et les mauvais comportements sont ancrés et cela revient trente ans après sous la forme d'un cancer, on ne fait jamais le deuil de quelque chose mais on apprend à mieux vivre avec...

Elle dit qu'après tout ce qu'elle a fumé ce qui lui arrive est normal et que c'est le moment de passer à la caisse...

Entretien N° : 15 27 minutes

Initiales : DCH8 27-07-19

Femme, né en 1944. Maladie : cancer du poumon, métastase au foie et ailleurs...diagnostiqué il y a 4 ans

☒ Chimiothérapie (des dizaines de séances, ne se rappelle plus le nombre)
depuis 3 mois tout est arrêté car les reins souffrent trop...

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle souffre de terribles céphalées (elle en a l'habitude il semblerait que cela soit aussi une maladie familiale). Elle est en mal être.

Avez-vous recours au MAC ?

Jamais. N'a jamais été malade, ne prenait aucun médicament avant la déclaration du cancer il y a 4 ans. Elle était en pleine forme et en très bonne santé. Elle faisait ce qu'elle pensait être bien, de la gymnastique d'entretien tous les jours, marcher beaucoup et nager. Elle a toujours mangé beaucoup de fruit et légumes. L'annonce a été une incroyable surprise car elle a très peu fumé dans sa vie...

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle fait complètement confiance à l'oncologue du service Stéphane Jouvesshomme et aux autres personnels soignants. Elle est gentille et obéissante, ne remet rien en question ;

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle ne remet pas en cause la médecine officielle, ni ses traitements. Elle parle peu de sa maladie.

Risque :

Pour elle il n'y a pas de risques à utiliser les deux, c'est compatible.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Elle est sage et obéissante donc elle dit oui à tout ce que les médecins lui disent de faire.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle se définit comme fataliste, c'est le hasard qui fait qu'elle en est là aujourd'hui. Son père fumait beaucoup, donc c'est du côté du père que ça vient, il y a eu 5 cancers dans la famille de son père (oncles, tantes ...) Elle vient d'une famille cancéreuse et de migraineux, son frère en a un aussi. Elle, elle est toujours vivante...et a peu fumé

On n'apprend rien de la maladie, cela ne change rien au fait que nous sommes tous mortels...

Elle vit seule. Elle est cependant bien entourée de ses amis avec qui elle parle (pas de la maladie) mais de leurs lectures, cinéma, sorties culturelles...elle lit moins cependant.

Dit qu'elle n'a pas envie de survie dans des conditions négatives et ce n'est pas encore le cas.

Elle est toujours là, elle est bien vivante grâce à l'équipe médicale qui a trouvé comment continuer à la faire vivre. L'équipe est très accueillante, attentionnée, compétente, la chambre agréable, c'est un plaisir d'être ici à Saint Joseph.

Entretien N° : 16 47 minutes

Initiales : TCH4 27-07-19

Femme, née en 1939. Maladie : cancer du poumon diagnostiqué il y a 3 semaines (début juillet 2019)

☒ Chimiothérapie (première chimio le jour de l'entretien de 4 heures)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Par suite d'une petite douleur au niveau de l'estomac (elle a eu un ulcère il y a 10 ans) un premier examen ne montrant rien, une radio thoracique a ensuite été faite et là une tache aux poumons a été mise en évidence ...hors elle n'a jamais fumé elle a une vésicule biliaire sensible ne peut pas boire d'alcool.

Avec sa première chimio en cours au moment de l'entretien, elle se sent un peu affaiblie et elle a la tête qui tourne, bien qu'allongée dans son lit.

Avez-vous recours au MAC ?

A vécu en Corée de 1975 à 1980 en suivant son mari diplomate (ambassadeur à Séoul) où elle a consommé tous les jours du Ginseng pendant 5 ans. Elle a eu des séances d'acupuncture (un Vietnamien qu'elle connaît) pour se débarrasser d'un zona il y a deux ans et cela a bien marché.

Elle a parfois eu recours à l'homéopathie pour des petits rhumes.

Quelqu'un (une amie de sa sœur psychologue) lui a dit que le traitement (chimio) affaiblissait le foie et lui a apporté hier un flacon de Desmodium (*Desmodium adscendens*) de chez Nutri expert Synergie mélangé avec deux autres plantes detoxifiantes du foie l'artichaut et le chardon marie) en comprimés qu'elle prévoit de prendre très vite après la chimio.

Pas souvent malade, pratique l'automédication et dès qu'elle sentait un symptôme comme l'hiver dernier elle a pris de la vitamine C et elle a passé l'hiver sans vaccin contre la grippe.

Ayant une vésicule biliaire fragile depuis longtemps, elle fait un peu attention à son alimentation, évite l'alcool et les fritures.

Elle est gourmante et gourmande, elle a bon appétit. .et elle fait sa cuisine.

Elle marchait il y a encore quelques semaines (4km par jour) mais elle se sentait vite oppressée (sa tumeur au poumon appuyant en fait sur les vaisseaux sanguins au niveau du cœur).

Elle n'a jamais fumé, son mari décédé en 2013 fumait la pipe...

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Magasin bio

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

C'est le début, elle n'a pas eu le temps de beaucoup chercher mais elle le fera une fois rentrée chez elle. Elle est bien renseignée par son entourage (médecins dans la famille...) et n'hésitera pas suivre aussi leurs conseils et à faire appel à des solutions complémentaires. Elle reçoit via sa boîte Mel plein de courriers électroniques (comme par Ex : la lettre « Santé nature innovation ») elle trouve leurs techniques de marketing et commerciales lourdes, il y beaucoup de baratin et des propos décourageants. Notamment si elle perd le sens du goût et ensuite l'appétit, entre autres effet secondaire de la chimio.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle n'a pas encore eu vraiment l'occasion d'échanger avec l'oncologue de l'hôpital depuis hier où elle est arrivée pour sa première chimio. Par ses relations et sa sœur qui est psy et qui connaît bien l'homéopathie, elle y est sensibilisée et elle suivra ses conseils de sa sœur.

Risque :

Elle ne voit pas pourquoi il y aurait des risques à recourir aux deux Mac et chimio.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui, Ce qu'elle a fait en réalité. (Après l'entretien ayant croisé Stéphane Jouveshomme, je lui ai fait remonter qu'elle allait prendre du Desmodium et plus tard au cours de sa visite il lui dit qu'il ne valait mieux pas)

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Toute médecine peut apporter quelque chose, aucune n'est seule toute puissante.

Il faut étudier tout cela avec sérieux pour éviter les charlatans et c'est ce qu'elle va faire ; bien se documenter.

Elle voit les premiers changements dans le comportement de sa famille plus présente et plus disponible, sources de conseils et soutien.

Entretien N° : 17 30 minutes

Initiales : GDPCH5 27-07-19

Femme née en 1946. Maladie : cancer du poumon diagnostiqué il y a six mois (janvier 2019)

☒ Chimiothérapie

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☐ Autre : actuellement sous cortisone, 1 pilule par jour

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle est en fauteuil, à la suite d'un grave accident, elle a été écrasée par un bus, on lui a amputé la jambe gauche (il y 3 ans). Elle a été attachée sur un lit à l'hôpital européen Georges-Pompidou pendant plusieurs mois et sous morphine à laquelle elle était devenue accro et dépendante.

Actuellement concernant le cancer, elle n'a pas de douleur et a bon appétit malgré sa grande maigreur. Elle tape une cigarette à un autre malade et fume pendant l'entretien qui se déroule dehors. Une femme qui s'occupe d'elle de l'extérieur vient l'amener à la Banque...

Avez-vous recours au MAC ?

N'avait jamais été malade, n'avait jamais pris aucun médicament d'aucune sorte avant son grave accident il y 3 ans ; N'a jamais fait appel aux MAC. Elle faisait beaucoup de vélo 3 heures par jour avant son accident et du bateau pendant les vacances.

Elle mange de tout, plutôt peu carnivore, privilégie les légumes dans son alimentation.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pourquoi :

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle ne veut surtout pas être informée, n'est pas du tout curieuse, continue sa vie comme avant.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Les médecins savent, qu'ils se démerdent pour soigner quand tout est variable, selon les individus. Elle ne leur pose pas de questions.

Risque :

Elle n'en a aucune idée, n'en connaît aucune (MAC), elle n'a jamais essayé.

De toute façon elle n'y croit pas, un peu plus dans les médecines traditionnelles

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Elle Ne fera jamais appel aux MAC... elle n'a pas arrêté de fumer

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle vit « step by step » elle en apprend beaucoup sur la vie et célèbre chaque instant. On verra...

Entretien N° : 18 28 minutes

Initiales : BCH2 27-07-19

Homme né en 1967. Maladie : cancer du poumon diagnostiqué il y a 4 mois en avril 2019

☒ Chimiothérapie (4^{ème}, le jour de l'entretien)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Un peu fatigué, mais n'a pas perdu ses cheveux, la troisième chimio a été la plus dure (examens des reins ont montré ensuite qu'ils étaient fatigués). Il a pris 10 kg en 3 mois. Le cancer a été découvert par hasard suite à une crise d'épilepsie. On a cru d'abord à un AVC...

Avez-vous recours au MAC ?

N'avait jamais été malade, n'avait jamais pris aucun médicament.

A commencé à fumer à l'âge de 16 ans, 1 paquet et demi jusqu'à l'âge de 30 ans puis a arrêté de fumer à 40 ans.

Il ne mange pas trop salé, ni trop sucré, pas trop d'alcool mais aime les repas épicés.

Il a beaucoup joué au football jusqu'à l'âge de 35-38 ans, depuis il ne fait plus de sports.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Il ne prend aucun médicament

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Il ne cherche pas du tout à en savoir plus en collectant des infos par lui-même. Il n'écoute pas les conneries sur les MAC à la radio et à la TV...

Il veut garder avant le tout le moral en faisant confiance uniquement aux professionnels de santé de l'hôpital.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il a toute confiance dans son oncologue thoracique, Madame Marie de Torcy, qui l'écoute, elle a su quoi lui dire et lui permet à 80% de garder un bon moral par la précision et la qualité de ses informations.

Risque :

Ils sont bien réels, les personnes cancéreuses qui ont joué avec les plantes ne sont plus là pour en parler...

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Il arrêterait direct, il n'a pas le choix

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il n'a pas arrêté de travailler, il attend que ça passe....

Il apprend beaucoup sur l'importance de vivre, ce qui était acquis ce qu'on avait ne l'est plus...

On en apprend plus sur les gens, les amis, sur qui est qui...

Il ne faut pas trop parler de la maladie, pour garder le moral, grâce aux amis les coups de cafard sont vite évacués, il est heureux de continuer à travailler, sa mère passe le voir souvent et c'est le cas dans l'après-midi.

Entretien N° : 19 76 minutes

Initiales : KCH01 03-08-19

Homme, né en 1953. Maladie : poumon gauche, petit nodule, diagnostiqué en avril 2018, rechute d'un précédent cancer à petit nodules au poumon en 2016 opéré avec guérison, avec aussi en 2015, cancer des cordes vocales guéri aussi par radiothérapie et chirurgie

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (Cisplatine ,2 ème le jour de l'interview, la première commencée il y a 3 semaines)

☒ Radiothérapie

☒ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☒ Autre : chimio associé au Cisplatine : Almita

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Bon moral, pas de douleur, va mieux depuis la première chimio, se sent en super forme, il y a eu une belle amélioration depuis 3 semaines,

Avez-vous recours au MAC ?

Au bled la famille se soignait uniquement avec des plantes médicinales (il n'y avait pas de médecin juste qu'une infirmière au village qui vaccinait). Il y avait une tisane pour chaque problème (estomac, cœur, digestion...) Aujourd'hui au village les gens se soignent encore comme cela.

Arrivé en France à 1979 pour travailler il est rarement malade et comme il est trouillard, il va tout de suite consulter un médecin en cas de pépin, même pour un cor au pied !

Il ramène de chaque séjour en Algérie des graines de cumin noir Nigelle (*Kemmoune*), du miel du bled et de l'huile d'olive dont il prend une cuillère à soupe tous les matins.

En 2013 très stressé au travail (restructuration), une collègue lui dit qu'il parlé de la possibilité de suivre un stage au sein de l'entreprise (Société Générale) de sophrologie, il a fait un stage de 4 séances, cela l'a aidé et encore aujourd'hui en cas de stress ou de difficulté d'endormissement, il fait une séance de quelques minutes le soir.

Il ne fait pas attention à ce qu'il mange et n'a rien changé dans son alimentation depuis ce nouveau cancer. Lors du premier cancer il avait vu une diététicienne à l'hôpital qui lui avait donné quelques conseils pour augmenter ses apports en protéines. Mais un fois guéri il n'a pas poursuivi.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Marché aux plantes en Algérie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Il est très branché sur internet pour rechercher quoi que ce soit, il aime se documenter. Il a cherché concernant son cancer des infos sur des sites comme wikipédia, Doctissimo, Passeportsanté, et des sites de santé canadiens.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il dit que le chef de service Stéphane Jouvesshomme est « top de chez top » dans tous les domaines (professionnel, communication, clarté des informations, qualités humaines, écoute. Il se sent écouté, a des réponses à ses questions. Son sourire est un bénéfice pour tous. Idem pour le docteur (ORL) Olivia Mazzaschi, qui est aussi très à l'écoute, cependant le docteur Michel Gatineau est toujours sur la défensive et passe en coup de vent et on ne peut pas lui poser des questions...

Il se sent bien informé sur les effets secondaires et a lu toutes les fiches dans son classeur. Il sait donc à quoi s'attendre et quoi faire en cas d'effets secondaires.

Risques :

Depuis qu'il est en France ne fait pas spécialement appel au MAC qu'il ne connaît pas très bien. Il a vu un film à la TV qui parlait de risques possibles, donc il y est sensibilisé...

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui bien sur

Coexistence des 2 thérapies :

Cela peut tout à fait coexister. Il continue bien la sophrologie et de mâcher des graines de Nigelle pour son équilibre interne et son immunité. Les autres médecines peuvent être intégrées et complémentaires, elles ne font pas la même chose.

La chimio soigne et traite la maladie, les MAC accompagnent le patient et l'aident à mieux vivre le traitement sans stress et plus confortablement.

Il croit beaucoup aux groupes de paroles de patients.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il a fumé pendant 47 ans non-stop plus de 2 paquets par jour, souvent le tabac de la cigarette mélangé avec du Cannabis (sans doute protecteur et filtrant) ...Il a tout arrêté en une seconde il y 4 ans.

Avant 2015 il n'était jamais rentré dans un hôpital. Il était en pleine forme, il marchait matin et soir.

De nature, c'est un battant, il a déjà frôlé la mort lors de l'opération d'insertion d'une canule de trachéostomie pour reconstruire son larynx qui était descendue en 2016. Il avait fait une grave hémorragie avec perte de conscience, après massage cardiaque il a été opéré en urgence. Et 2 jours après il en rigolait avec ses filles et les médecins.

Divorcé, ces filles sont très présentes et le complimentent sur son moral, sa manière de faire face.

Il est persuadé et a acquis depuis le premier cancer qu'une bonne partie de la guérison se passe dans la tête. Comme la méthode Coué il se répète qu'il ne va pas mourir mais qu'il va surmonter une nouvelle fois le cancer. Il a confiance en lui, dans la vie, dans ses capacités de vainqueur. Il ne plaint pas, même au fond du puits, suite à un choc reste peu sur le coup, puis l'instant d'après il est positif tout de suite.

Il apprend encore à grandir, à connaître plus de choses. Il veut voyager plus, est en train de finir de faire construire une maison en Algérie (elle sera achevée dans 2 mois). Maintenant qu'il est en train de guérir il veut démarrer une nouvelle vie au bled, la refaire en trouvant l'âme sœur.

Entretien N° : 20 47 minutes

Initiales : MCH6 03-08-19

Femme, née en 1951. Maladie : cancer du poumon déclaré il y a 4 mois (en mars 2019)

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (4^{ème} séance le jour de l'entretien, une séance toutes les 3 semaines, la première a eu lieu le 23 mai)

☒ Radiothérapie tous les jours sauf WE depuis le 8 juillet

☒ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☒ Autre : Novalbine par voie orale 8 jours après la chimio, morphine, médicaments contre les effets secondaires (acidité, nausées)

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

A de la fièvre sans arrêt, des tremblements et de l'agitation, se sent speed à cause de la cortisone, a des remontées acides. Dort mal, depuis 1976 avec un respirateur. Elle pleure tous les matins et appréhende à chaque fois les nouvelles chimios.

Elle a beaucoup été opérée dès l'enfance, amygdales, végétation, appendice, utérus (hystérectomie) il y a 19 ans ...

Actuellement son corps et sa tête ne lui appartiennent plus...

Avez-vous recours au MAC ?

Enfant dans le Gard elle était soignée par les plantes (tisane miel thym) . Elle prenait avant le cancer de l'huile essentielle de Lavande pour se calmer (elle est anxieuse et d'un naturel angoissé) et de l'huile essentielle de Ravensara pour mieux respirer. Cet hiver, elle a testé l'acupuncture pour réduire sa fatigue, mais à 80 € la séance et sa petite retraite, elle a vite arrêté.

Elle consultait un médecin généraliste homéopathe depuis 18 ans mais quand elle lui a annoncé qu'elle avait un cancer, son homéopathe lui a déconseillé de voir un oncologue et de faire une chimio car c'est ça (la chimio) qui allait la tuer.

Son homéopathe lui a dit que, si elle commençait une chimio allait la tuer et que ce n'était pas la peine de revenir la voir. Ce discours a mis la patiente dans un profond état de désarroi car elle avait pleinement confiance en son homéopathe qui la suivait depuis longtemps.

Elle a trouvé un nouvel acupuncteur qui exerce à l'hôpital de la salle Salpêtrière qu'elle a vu après la première chimio, et pour elle cela a été miraculeux, elle ne s'était jamais sentie aussi bien depuis des lustres. Mais en ce début du mois d'août il est en vacances.

Depuis le cancer, elle voit une autre homéopathe à Montparnasse qui lui a donné des comprimés pour ces aphtes et des probiotiques pour sa flore intestinale dévastée par la chimio.

Elle ne fait pas du tout attention à son alimentation, elle adore manger du foie gras et les hamburgers avec des frites

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie,

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle a trouvé sur internet le groupe de parole et d'activités « un pas pour la santé »

(http://www.unpaspourlasante.fr/?page_id=283) et elle a participé à quelques sorties et repas. Cela lui a fait du bien de pouvoir parler car elle vit seule avec son chat. Une femme rencontrée lors d'une de ces sorties lui a conseillé la lecture d'un livre

« Cancer : être acteur de votre traitement » mais elle trouve qu'il y a trop de conseils et elle ne sait pas quoi faire et prendre.

Ces premières recherches sur Internet l'ont fait flipper au possible...elle a arrêté.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle pose beaucoup de questions à l'interne quand celle-ci passe, elle note toutes ces questions qu'elle prépare à l'avance et les réponses sur un cahier. Elle n'a pas vu le chef de service et trouve que l'interne ne répond pas précisément à ses questions, elle biaise tout le temps, elle dit qu'elle a été formée pour ne pas répondre clairement.

Elle a posé aussi des questions au radiologue sur ce qu'elle pouvait prendre pour atténuer les brûlures au niveau de son œsophage, comme thérapies ou soins complémentaires et il lui a répondu « si vous y croyez, allez-y !!!! »

Elle voit une psychothérapeute toutes les semaines, dans un centre spécialisé (pour les cancéreux). Ça l'aide beaucoup, la rassure.

Risque :

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Le radiologue lui a déconseillé de prendre des HE pendant les radiothérapies et avant un PET Scan

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle a besoin de se repérer dans les soins, elle est terrorisée de ne pas savoir et de ne pas avoir de réponses précises de la part des oncologues. Elle a arrêté la cigarette en mars dernier. Elle craint de prendre des compléments alimentaires que lui conseille son homéopathe et sa pharmacienne pour faire face aux effets secondaires (brûlures, transit...).

Elle dit cependant que c'est vital la coexistence des 2 médecines, que cela devrait être plus intégré. Mais le fait que son homéopathe qu'elle connaissait bien l'ait laissé tomber Ça été un vrai conflit d'aller voir un oncologue alors qu'elle était suivie depuis si longtemps par une homéopathe. Chaque patient est différent et pourtant pour les oncologues ce sont tous les mêmes.

Elle aimerait être plus actrice de sa guérison, mais elle n'ose pas, sa volonté est bloquée car elle a du mal à s'accorder de l'importance. Elle a besoin d'être plus soutenue, mieux informée pour faire appel aux deux types de thérapies qui reste son désir.

Sa mère est décédée aussi d'un cancer et elle n'a pas encore dit à son frère qu'elle-même été aussi atteinte.

Elle devient plus dur avec les gens, en a marre d'entendre que c'est sa faute, qu'elle a trop fumé, ils l'ont chier avec ça. Elle sait bien que la maladie n'est pas tombée du ciel, elle a arrêté de fumer en mars dernier.

Elle dit qu'il manque à l'hôpital des personnes à qui parler qui connaissent bien les MAC.

Elle va chaque année faire une cure thermale qui lui fait du bien au dos et à son oreille (elle est à moitié sourde, un tympan enlevé) et à cause du traitement en cours elle n'ira pas cette année.

Elle cherche à faire une activité physique douce en plus de la marche, mais elle est claustrophobe et ne peut pas prendre les transports en commun pour suivre des cours collectifs.

Elle apprécie énormément ce que lui dit la psychothérapeute (qu'elle voit toute les semaines) qui lui explique ce qu'elle sait. La psy lui dit que sa tristesse était de la colère rentrée et qu'elle devrait écrire et l'exprimer pour la sortir et éviter qu'elle se transforme en tristesse négative et en pleurs. Il lui reste une angoisse latente, qui peut se transformer en panique selon les informations qu'elle reçoit

Entretien N° : 21 45 minutes

Initiales : GCH1 03-08-19

Homme, né en 1944. Maladie : cancer du poumon avec métastase au foie diagnostiqué fin juin 2019, il y a 1 mois 1/2

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (troisième séance le jour de l'entretien, la première a eu lieu le 8 juillet, puis une toute les trois semaines)

☒ Radiothérapie

☒ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☐ Autre : a commencé une corticothérapie la veille,

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

A perdu ces cheveux, mais au dernier scanner sa tumeur de 10 cm a bien régressé, donc le moral est meilleur et les corticoïdes ont fait disparaître ses douleurs rhumatismales

Avez-vous recours au MAC ?

A eu recours une fois, il y a quelques années à l'acupuncture (il connaissait de par son métier de kiné un bon acupuncteur) pour une douleur articulaire à l'épaule et **une** polyarthrite rhumatoïde alors qu'il n'y croyait pas du tout et bien la douleur a disparu donc maintenant il y croit...

Plusieurs fois, il a utilisé des ventouses quand il avait des encombrements bronchiques.

Avant le cancer il n'avait jamais été malade et n'a donc jamais vu de médecins, ni pris quoi que soit comme médicament, encore moins de vitamines, compléments alimentaires

En ce moment il prend des compléments protéiniques prescrits par l'oncologue. Pendant toute la durée de sa vie professionnelle, il ne faisait qu'un repas par jour (le soir) et ne prenait qu'un thé le matin. Depuis la retraite, son compagnon cuisine car lui n'aime pas ça, et il mange moins au restaurant que quand ils travaillaient tous les 2. Son compagnon fait maintenant attention à intégrer plus de fruits et légumes aux repas, au bio parfois, mais lui il s'en fout. Il est gourmand et aime bien les gâteaux. Il n'a pas mangé le repas de midi servi à l'hôpital ce samedi mais les gâteaux que son compagnon a amenés.

L'infirmière en ma présence lui conseille de prendre de l'ultra-levure pour contrer les effets laxatifs des antibiotiques qu'il prend au repas (Amoxilline).

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Il fait 100 % confiance les yeux fermés à la biomédecine officielle, il n'a pas encore vu l'oncologue de l'hôpital à l'étage mais une jeune interne. Il aimerait s'entretenir avec le chef de service. Il a lu uniquement le dossier qu'on lui a remis en arrivant sur les effets secondaires de la chimio. Il n'a pas internet à la maison, ni sur son téléphone et il ne veut rien savoir.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il n'a pas de questions, juste savoir s'il en a pour quelques mois ou quelques années d'espérance de vie ...

Risque :

Oui pour les thérapies corporelles (ostéopathie...) manipulation des cervicales dangereuses ;

Non pour les autres MAC

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui. Il a par ailleurs arrêté la cigarette et l'alcool...

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il a fumé 2 paquets par jour pendant 18 ans. Il a eu une alerte cardio pulmonaire en vacances au lac Titicaca avec le manque d'oxygène avec l'altitude. Pas de surprise vis-à-vis de ce qui lui arrive

Il écoute beaucoup de musique classique et baroque.

Il se fait du souci pour son compagnon plus jeune que lui, quand il ne sera plus là.

Fils unique de parents eux aussi fils et fille unique, il n'a pas de famille proche, uniquement son compagnon....

Depuis la déclaration de la maladie il est moins gai, plus fataliste, il obéit et suit le chimio sans broncher. Il devient attentiste et moins combatif et résolveur de problème qu'avant la maladie.

Il pense qu'il ne peut pas faire grand-chose. Au début de la maladie il faisait des cauchemars. il dort un peu mieux maintenant...

Femme, née en 1964. Maladie : cancer du poumon diagnostiqué il y a deux mois (fin mai 2019)

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (1 ère le jour de l'interview)

☒ Radiothérapie

☒ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☒ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Trop neuf, pas eu de choc de l'annonce, se doit d'être forte car son mari est très anxieux et c'est elle qui le rassure sur sa maladie à elle. Elle se dit dure avec elle-même, c'est une battante même si elle est douillette par ailleurs

Avez-vous recours aux MAC ?

Avant la maladie, elle a fait appel à un acupuncteur une fois à cause de transpirations excessives, aux mains, pieds aisselle (hyperhydrose, trouble familial), cela n'a pas eu d'effet sur elle,

Quand elle a un petit souci de santé, pas d'automédication, va consulter son médecin traitant direct. Elle a une bronchite qui ne disparaissait pas avec les antibiotiques il y a quelques mois, elle avait toujours une gêne respiratoire et son médecin traitant lui a prescrit des examens complémentaires et le diagnostic est tombé : cancer du poumon

Elle a un terrain très allergique (héréditaire), asthme, allergies aux solvants. Quand elle a démarré sa première carrière pro comme coiffeuses, elle a dû vite arrêter à cause de ses allergies aux produits utilisés.

Elle a voulu arrêter de fumer en faisant appel à l'hypnose mais c'était un tirage au sort qui départageait les personnes sélectionnées et elle n'a pas été retenue...elle a été déçue.

Elle ne fait pas attention à son alimentation, elle cuisine, n'est pas végétarienne, ne mange pas bio du tout. Elle travaille fort dans la restauration collective...Elle ne pratique aucun sport.

Ella fumé pendant 40 ans. Elle boit du thé tous les matins.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pas concernée

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle a effectué des recherches sur internet sur la fibroscopie avant d'en subir une pour son cancer (c'est n'importe quoi sur internet pub mensongère qui dit cela ne fait pas mal) alors que la douleur est bien là) ...

Elle effectue aussi des recherches concernant des exercices, de la gymnastique à faire, comme sport d'intérieur chez elle pour garder le moral (en secrétant des endorphines) mais elle n'a rien trouvé pour l'instant.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle fait 100 % confiance à l'oncologue, c'est son métier...où on va si l'on plus confiance dans son médecin.

Elle a des amies proches avec qui elle peut vraiment parler de tout sans restriction.

Elle essaie de ne pas trop écouter ce que l'on dit sur le cancer.... Les conseillers ne sont pas les payeurs ...

Risque :

Elle pense qu'il n'y pas de risques dans les MAC en tout cas bien moins qu'avec les produits chimiques de la chimio. Ça la fait rire les risques, le vapotage devient cancérigène, le bio sera aussi bientôt cancérigène.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle n'a pas réagi, ne s'est pas effondrée à l'annonce, comme si elle n'avait pas encore intégré la maladie consciemment. Elle a fumé pendant 40 ans donc elle n'a pas été surprise. Elle a pris une claque, mais elle va se battre. Elle a commencé à tenir un journal intime, elle note tout ce qui lui arrive au jour le jour, à quoi elle pense, son journal s'appelle « Un petit crabe contre un gros chien ». Ella a décidé d'acheter un gros chien, un berger allemand pour garder le moral. Il arrivera chez elle dans un mois Elle pense que conserver un bon moral y est pour 80 % de la bataille contre le cancer.

Ce qui change en elle aussi, c'est que ce qu'elle pensait pour acquis, ne l'est plus, elle voit la vie différemment dans ses rapports avec son entourage proche ou lointain

On ne réagit pas tous de la même manière à la maladie, c'est bien d'avoir plusieurs possibilités, du pluralisme médical.

Homme, né en 1967. Maladie : poumon gauche, diagnostiqué en mars 2019,

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (6 -ème le jour de l'interview, une toute les 3 semaines)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Il continue le travail. Il ressent une grosse fatigue le lendemain de la sortie de chimio à l'hôpital Saint Joseph, ce n'est pas trop douloureux (moins qu'une sciatique). Il a fumé pendant 25 ans, 2 paquet et demi de Marlboro par jour.

Avez-vous recours au MAC ?

A arrêté de fumer il y 4 ans à l'aide d'infusions de Thym.

Il a essayé l'hypnose (une seule séance) par suite d'un épisode dépressif et il utilise encore aujourd'hui des images mentales ; qu'on lui avait induit.

A fait appel à l'ostéopathie et à l'étiopathie pour de problèmes douloureux d'arthrite et de sciatique qui ont disparu.

Il n'aime pas prendre de médicaments, il attend que cela passe quand il est un peu malade.

Il évite les produits industriels, se dit locavore, mange une nourriture de saison, équilibrée, il cuisine et va aussi souvent dans des bons restaurant gastronomiques.

Il marche régulièrement et a fait du football plus jeune

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Il a un jardin et fait pousser du thym, du romarin, de la sauge ou il l'achet bio.

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Il préfère poser ses questions en direct aux médecins à l'équipe médicale qu'aller sur Internet où on n'en sort pas, ou on déprime. L'oncologue est très bien.

Il a lu le classeur qu'on lui a remis à l'hôpital à son arrivée, qu'il a trouvé clair et bien organisé.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Sa belle-sœur est diététicienne, elle lui prodigue aussi des conseils. Il avait de questions sur son taux de sucre dans le sang, alors qu'il n'est pas diabétique, mais il attaque les cellules cancéreuses se nourrissent de sucre, des dosages ont été faits après les chimio et cela la rassurer

Risques :

Il dit que souvent concernant les MAC on tombe sur des illuminés, qui sont dans l'extrême et du coup on a un réflexe de recul.

Il y des risques parce qu'il y a de l'argent à faire face à la demande et que des gens indécents en profitent...

Il faut faire attention à ne pas prendre n'importe quoi, traçabilité des produits qui doivent être le plus naturel possible (local et bio).

Les plantes en tisanes ont des vertus intéressantes.

Lors d'un voyage au Chili il a découvert les propriétés du Maté pour supporter le mal d'altitude. Et il a pu vérifier sur lui et ces amis que cela marchait.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Les médecins lui ont dit de ne pas prendre de pamplemousse ni de Millepertuis pendant les chimio, et il a arrêté le pamplemousse.

Coexistence des 2 thérapies :

Toutes les pistes de soins sont bonnes à creuser. Si un bénéfice est avéré pour telle ou telle plante ou MAC il faut le prendre en compte. Nécessité d'une mise en confiance les concernant. Il faut dire que cela existe.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Pour lui la volonté est essentielle dans la vie (*Das will* en allemand ; sa mère est allemande). Pour faire face aux épreuves et à la maladie cette force mentale est nécessaire pour en faire quelque chose de constructif et non pas de désastreux

Il devient Epicurien et cherche à se faire plaisir, toute chose est bonne dans le moment présent, à rester mesuré en toute chose, la mort on ne s'en occupe pas, elle n'est pas à craindre

Il est plus conscient quand il est dans de beaux endroits, que cela existe cela aide

Il faut au début se centrer uniquement sur le traitement, le cancer est de mieux en mieux traité et devient une maladie chronique, cela permet de relativiser sa gravité.

L'importance d'un bon mental, il se dit être un cancéreux heureux.

Il a surtout été surpris par la réaction de recul quand il a annoncé sa maladie de certains proches et de leur éloignement...

L'ensemble de l'équipe soignante de Saint Joseph est formidable, bonne ambiance, gentillesse, entraide, cela l'a agréablement surpris et joue beaucoup dans son bien-être et moral et celui des autres malades.

Il a deux conseils à donner aux malades : surveiller deux organes essentiels le cœur et les reins à préserver le plus possible car ils sont mis à rude épreuve avec les chimios.

Il aimerait qu'il y ait à l'hôpital des tisanes ou infusions de plantes en choix en plus du thé et du café au gouter.

Entretien N° : 24 23 minutes

Initiales : CCH11 10-08-19

Femme, née en 1951. Maladie : cancer du poumon droit déclaré il y a 4 mois (en mars 2019)

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (3^{ème} séance le jour de l'entretien, une séance toutes les 3 semaines)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle a perdu ses cheveux dès la première chimio mais n'a pas eu d'autres effets secondaires

Avez-vous recours au MAC ?

Elle utilise des huiles essentielles (HE) pour prendre soin de sa peau (Lavande...).

Elle a consulté une acupunctrice qui avait pignon sur rue pour arrêter de fumer ; le courant n'est pas passé, l'acupunctrice n'avait pas d'écoute et a même oublié de lui enlever 2 aiguilles en partant et puis une séance à 125€ n'a pas eu de suite ni d'effet.

Elle devait faire de l'hypnose aussi pour arrêter de fumer, la sélection des patients par tirage au sort ne lui pas permis d'être sélectionnée. Elle pratique l'automédication en cas de petit problème de santé bénins. Elle fait très attention à sa ligne, son alimentation et à son apparence. Elle mange beaucoup de fruits, citrons, légumes et poissons. Elle consomme de bons produits mais pas bio. Elle mange peu mais privilégie la qualité et évite les plats préparés et industriels et les fritures.

Elle aime bien marcher dans la nature, les parcs (elle a été scout 10 ans). La marche la détend. Elle aussi beaucoup dansé et danse encore un peu.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie,

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle a lu le classeur qu'on lui a remis à son arrivée. Et elle écoute les infos, données par l'oncologue

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle n'a pas de questions, elle n'a pas de douleurs. Un malade qu'elle connaît lui donne des infos.

Risque :

Elle pense qu'il n'y pas de risques

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui si cela a un effet contraire avéré

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Le pluralisme redonne de la liberté, permet de compenser d'éventuels effets secondaires.

Elle essaie de vivre normalement, elle ne veut pas ameuter tout le monde sur sa maladie, Les personnes malades qui ne parlent que de la maladie, s'y enferme et se coupe de tout... Elle a des amis avec qui elle parle de choses et d'autres mais elle ne prend pas un cliron pour parler de sa maladie. Elle veut garder un bon moral, elle fait des allers et retours en Bretagne où elle a déjà de la famille.

Elle écoute beaucoup ce que lui dit son corps, apprécie plus chaque moment, la beauté des paysages, elle sort plus.

Elle a de nouveau envie de dessiner et de peindre, activité qu'elle avait pratiqué plus jeune et avait arrêté.

Elle se définit comme une battante.

Elle veut arrêter de fumer et relit le livre de Allen Carr (La méthode simple pour en finir avec la cigarette) mais elle dit que pour arrêter, il faut tout changer, toute la structure de sa vie.

Entretien N° : 25 25 minutes

Initiales : GCH3 10-08-19

Femme, née en 1982. Maladie : cancer du poumon droit, diagnostiqué il y a une semaine.

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (première séance le jour de l'entretien 1 produit perfusé pendant 1 heure puis un deuxième pendant une heure)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Parait à peine sous le choc. Elle fume un paquet par jour depuis 15 ans ...

Avez-vous recours au MAC ?

Jamais, elle pratique l'automédication mais n'est jamais vraiment malade. Elle reste aussi sans rien faire.

Elle joue au squash et nage à la piscine une fois par semaine. Elle mange équilibrée et de par son métier (elle travaille dans les cuisines d'une fondation de soins palliatifs) elle connaît les bases de la diététique (équilibre entre féculents, protéines, lipides, fruits, légumes, crudités, fruits à coques.)

Elle aime bien manger épicé (gingembre, curcuma, coriandre, curry...).

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pas du tout concernée

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle a un beau-père médecin généraliste qui lui a tout expliqué et rassuré.

Aucune, elle a lu le classeur informatif remis à son arrivée.

Risque :

MAC ne sont pas forcément risqués, en tout cas pour elle il n'y pas de gros risques à faire appel à elle.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui. Elle obéit. Elle voit une diététicienne lundi pour savoir les aliments qu'elle ne doit pas manger pendant la chimio.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Cela ne sert à rien de se mettre la maladie dans la tête. C'est un bon moral qui compte. Elle a perdu l'année dernière un neveu mort d'un cancer. Elle sait donc à quoi s'attendre.

Elle n'est pas du genre à baisser les bras. Les traitements sont efficaces aujourd'hui. Les cancers du poumon sont bien soignés et peuvent être plus souvent guéris. Elle a confiance dans la médecine officielle.

Homme, né en 1943. Maladie : cancer de l'œsophage diagnostiqué il y a deux mois par une tache suspecte (juin) lors d'une visite de contrôle à la suite de son cancer du poumon

A déjà eu un cancer de la vessie en 1997, puis un cancer des poumons en 2011 les deux ont été guéris.

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (2 ème le jour de l'entretien sur 6 de prévues)

☒ Radiothérapie

☒ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☒ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Moralement, il se sent dans un état lamentable, pourquoi un troisième cancer ? Maintenant à son âge il pense qu'il faut partir...il est tout le temps pris de tremblements et ne pourra pas signer sa lettre d'information MAC'Eval

N'a pas vraiment été surpris par cette troisième annonce. Il avait fumé au moment de son cancer du poumon pendant 20 ans un paquer par jour mais il avait arrêté depuis longtemps aussi.

Avez-vous recours au MAC ?

Jamais, aucune, n'a jamais été malade avant ses cancers, il était en bonne santé.

Aller voir le médecin pour avoir de l'aspirine, solutricine vit C en cas de petit rhume.

Il mange de tout très modérément, (enfant après la guerre il a appris à vivre comme un bonze, petit il n'y avait pas de lait, il a mangé des topinambours).

Il mange ce qui lui plaît, des bons produits chez de bons commerçants. Il cuisine lui-même.

Il marchait beaucoup dans sa vie et maintenant il marche avec une canne car avec toutes les chimio et aux deux pontages au jambes qu'il a eues, ses artères sont bouchées...

Il n'oserait jamais faire appel au MAC certainement pas.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pas concerné

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Il a toute confiance dans son médecin de famille (qu'il connaît depuis 30 ans). Il n'a pas Internet

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il fait à 100 % confiance au professeur Trédaniel

Risque :

Il fait tout à fait confiance dans la médecine et craint de tomber sur des charlatans, il ne compte pas sur des diseuses de bonnes aventures pour guérir, et il n'a jamais pour cela eu recours au MAC

L'efficacité des MAC dépend des personnes qui les pratiquent (honnêtes ou pas), de plus on ne sait pas ce qui va marcher ou pas chez qui...il faut donc se méfier !!!

Il y a beaucoup de médicaments faits à base de plantes donc il y a aussi du bon dans les plantes

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui, si on lui dit d'arrêter l'ananas (il en a mangé hier) il arrêtera tout de suite en cas d'interaction néfastes

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il se demande ce qu'il n'a pas compris des 2 premiers cancers puisqu'il y en a un troisième qui est venu.

Il comprend que la maladie est infinie, c'est sans fin, elle ne s'arrête pas jusqu'à ce que l'on soit obligé de partir.

On ne se sait pas tout de la maladie.

Se dit réservé, mais Il est bien entouré : la fraternité syndicale. Il a deux frères et une sœur aînée assez présents, lui n'a jamais été très costaud.

Il trouve l'équipe soignante de Saint Joseph, super, qui s'entraide, à l'écoute.

Il a toujours eu et a un bon moral, a un très bon sens de l'humour, il a toujours aimé plaisanter, bien faire rigoler les copains. Il aime regarder des DVDs de films comiques et drôles.

A lu des livres sur les religions, la spiritualité. Ils sont tous pareils, les prêtres ont pris le pouvoir sur dieu.

Il a la foi, il croit en dieu, mais il n'a pas besoin de prêtres, ni d'églises, pour lui la mort n'est plus très loin.

D'après son signe astrologique, le point faible des Balances c'est la vessie et c'est le premier cancer qu'il a eu !!!!

Entretien N° : 27 28 minutes

Initiales : GCH3 10-08-19

Femme, née en 1940. Maladie : cancer du poumon droit diagnostiqué il y a deux mois (juin 2019)

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (deuxième séance le jour de l'entretien)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle a été surprise car elle n'a très peu fumé. Le professeur Trédaniel parle dans son cas de cancer du non-fumeur (pollutions). Quand elle a perdu ses cheveux, elle a eu une baisse de moral, elle a acheté une perruque mais elle se trouve affreuse et trop sérieuse avec. Elle préfère mettre un voile ou un bandeau accordé à ses vêtements.

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (deuxième séance le jour de l'entretien)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Avez-vous recours au MAC ?

Elle a fait beaucoup appel aux MAC lors de sa ménopause pour lutter contre des bouffées de chaleur très éprouvantes. Elle a vu une gynécologue-homéopathe, un homéopathe, une pharmacienne-herboriste, un acupuncteur, a eu de l'auriculothérapie, rien ne l'a aidé, sauf *in fine* un traitement hormonal.

Elle a voulu tester l'hypnose mais n'avait pas été tirée au sort pour en bénéficier

Elle utilise l'homéopathie depuis 15 ans en prévention pour éviter les rhumes en hiver (cela marche à 90% pour elle).

Il y a 30 ans elle a eu une furonculose, ni médecin, dermatologue, n'ont pu la soigner ; les furoncles revenaient tous les ans. En 3 jours après avoir consulté son homéopathe, les furoncles ont séché et ne sont jamais revenus.

Elle mange bien, équilibré, mais n'a pas les moyens d'acheter bio.

Elle marche beaucoup, quelquefois 3 à 4 heures par jour, elle peut traverser Paris à pied.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Les médecins sont sa source principale d'informations et de manière général toute l'équipe de l'hôpital.

Sur internet, elle dit qu'il y a tout et n'importe quoi, donc elle n'effectue aucune recherche sur le cancer du poumon. Il n'y a pas grand-chose à faire.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

L'équipe de l'hôpital est très aidante, humaine, compatissante, à l'écoute. Elle ne cache rien, on n'est plus au temps de dire « ...une longue maladie »

Risque :

Pour elle, si on écoutait les médias il ne faudrait pas naître, tout est dangereux, tout est risqué...c'est dingue !!!

Pour elle il n'y a pas de risques.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle a toujours eu beaucoup d'énergie, C'est une battante, le cancer ne l'aura pas, c'est elle qui aura sa peau.

Elle se bat contre son nénuphar (cite : le nénuphar qui pousse dans le poumon droit de Chloé dans le livre l'écume de jours de Boris Vian).

Elle continue de vivre comme avant la maladie.

Pour elle c'est l'entourage qui fait beaucoup dans la guérison, elle dit que cela doit être difficile de faire face à une maladie comme le cancer seule, elle peut compter sur l'aide de ses proches, amis qui l'aiment, elle a découvert combien son entourage tenait à elle, elle reçoit beaucoup de manifestations d'amour qui l'ont beaucoup touchés, le bonheur d'être prise dans les bras de son médecin généraliste, elle a l'impression que ses amis proches participent à son épreuve, ils sont empathiques et elle leur rend aussi l'amour qu'ils lui donnent.

Elle peut tout leur dire elle ne leur cache rien.

Elle médite aussi sur sa la proximité possible de sa fin de vie.

Entretien N° : 28

29 minutes

Initiales : HJ1-21-08-19

Homme, né en 1949. Maladie : cancer de l'anus, rectum, lymphome diagnostiqué il y a 4 ans en 2015

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie (6 opérations poumons, foie...)

☒ Chimiothérapie (15ème, une toute les 2 semaines depuis janvier 2019, il y a eu dix mois d'arrêt avec le traitement précédent)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

A perdu 2 fois ses cheveux qui ont bien repoussé, pas de douleurs, corps-esprit équilibré, travail concentré encore 10h00 par jour dans son atelier,

Avez-vous recours au MAC ?

Non aucun, connaît un peu la médecine traditionnelle coréenne, il est de la constitution Tae Yang (Grand yang) mais ne prend aucun médicament. Prend du thé vert qu'il boit tous les jours à raison de 2 tasses

Il mange équilibré, des fruits et légumes crus au petit déjeuner, un lunch box riz soja légumes à midi dans son atelier et un repas coréen préparé par sa femme pris en famille au dîner.

Il fait 10 mn de gymnastique (YouTube) tous les matins et est debout toute la journée dans son atelier

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

aucun

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

100 % confiance dans l'oncologue, uniquement lui, c'est le plus important le système médical scientifique. Il ne fait aucune recherche, refuse tout conseil de ses proches car tout se mélange.

Son choix c'est d'accepter et respecter au maximum les soins proposés par l'hôpital et uniquement ceux-là.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Non, ne cherche pas à en parler

Risques :

Il ne pense qu'il n'y a pas de solution absolue. Il a arrêté de fumer tout seul par sa propre volonté et maîtrise de soi.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Pas lieu d'être

Coexistence des 2 thérapies :

Chaque individu a le droit de choisir ce qu'il pense être le meilleur et efficace pour lui.

De son côté il n'a pas cherché autre chose, il dit qu'il n'a pas de capacité pour agir de son côté concernant sa santé en faisant appel à des MAC.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il faut accepter et comprendre. La maladie est un ami indésirable. Mais il arrive à avoir un lien de sympathie avec elle, elle fait partie de lui.

Il compose sa vie comme une œuvre avec ces 3 parties qui cohabitent maintenant en lui : le créateur, le patient et le père famille. Il cherche à garder l'équilibre entre ces 3 parties, à les combiner entre elles en harmonie. Il négocie bien le temps entre ces 3

lieux de vie (maison, atelier et hôpital) sans les hiérarchiser. Pas d'opposition à la maladie mais démocratie. C'est son pouvoir de trouver une méthode personnelle en tant que créateur pour gérer cette nouvelle vie. Il est habitué à la chronicité de sa maladie, qui avance invisible ou masquée. Il sait que la mort est possible, c'est clair pour lui et il est transparent avec ça, il n'est pas immortel, mais la joie est là. Il apprécie la beauté des formes, la géométrie.

Il trouve qu'à l'hôpital Saint Joseph les photos, les couleurs, décorations sont bien. Il est sensible en tant que plasticien aux ambiances, à l'esthétique des lieux en général. Il relit le philosophe Ernst Cassirer.

Entretien N° : 29

40 minutes

Initiales : HJ2-21-08-19

Femme, née en 1976. Maladie : cancer du sein avec métastases (axillaires, sous claviculaire) diagnostiqué le 1 mars 2019 (6 mois)

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

- ☒ Chirurgie prévue le 23 septembre
- ☒ Chimiothérapie (11 -ème chimio (EC taxol))
- ☒ Radiothérapie prévue après la chirurgie
- ☐ Hormonothérapie
- ☐ Immunothérapie
- ☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Le moral est bon, elle n'est pas abattue malgré la fatigue

Avez-vous recours au MAC ?

Pour les aphtes à la suite des chimios, sa sœur lui a recommandé une pâte à base d'argile et un produit de rinçage de la bouche à base de plantes

Cure de 3 mois de levure de bière (vitamine B) pour les cheveux, les ongles et les intestins, cure d'un mois de complexes de vitamines.

Le recours aux plantes c'est une transmission familiale. Elle se fait des infusions de sauge en cas de digestion difficile et de douleurs menstruelles.

A essayé l'hypnose (2 séances) pour arrêter de fumer, cela n'a pas marché sur elle. Idem pour l'acupuncteur recommandé par une amie, mais cela ne l'a pas aidé à arrêter de fumer. Elle a fait eu un massage Thaï et cela lui a fait du bien

De manière générale elle évite les médicaments et les produits de synthèse. Elle privilégie les œufs, fruits et légumes produits localement dans son alimentation, elle a réduit les produits laitiers et est passée aux produits à base de soja. Elle mange une fois par semaine de la viande car elle est sensible à la condition animale.

Elle fait ½ heure de gymnastique Pilate tous les matins ou un autre sport doux, elle marchait 2 heures par jour et elle est passée à ½ heure depuis la maladie

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Magasins bio

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin, Internet ...

Elle pose les questions à l'oncologue qui réponds sur la technique mais pas sur ces questions concernant la sexualité ou les réponses sont vagues.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle fait partie d'un groupe de parole de femmes (Mon Réseau du Cancer du sein) où là elle obtient des réponses à ses toutes questions sur les produits naturels qui peuvent soulager et être utiles tous les jours. Dans ce groupe on ne parle pas que de mauvaises nouvelles et les femmes se comprennent entre elles. Toutes touchées par le cancer, elle partage leur ressenti, leur vécu quotidien.

Risques :

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Non, avant elle cherche d'abord d'autres infos sur le web ou dans son groupe de parole de patientes avant d'obéir à l'oncologue et de prendre sa décision

Coexistence des 2 thérapies ?

Le pluralisme lui donne davantage de liberté. Elle écoute mieux son corps. L'altérité en médecine, ouvre tous les champs des possibles. Elle prend des probiotiques, surveille son alimentation pour avoir un meilleur transit, des gélules vaginales... Elle continue à effectuer des recherches et reste à l'affût de travaux et nouvelles thérapies. Dans sa famille il y eu de l'autisme, de la neuro-diversité et cela l'a ouverte à l'altérité. Cela ouvre tous les champs des possibles. Elles se nourrit et s'immerge du monde de l'autre.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous)?

Elle vit plus ici et maintenant et elle savoure chaque journée. Son cœur bat, elle a des envies de rire. Il y a un côté réparateur dans la maladie. Elle veut rester actrice de sa guérison. La science n'est pas toute puissante. Sa maladie lui appartient, oui aux effets indésirables sur lesquels elle peut intervenir. Cela la fait réfléchir et vivre la place des femmes dans la maladie, veut changer les codes de la féminité, elle s'assume, ne veut pas porter de perruque et préfère les turbans qu'elle change et qu'elle choisit.

Elle adore la vie. Ce qui nous maintient envie c'est l'amour. Elle aime ses enfants, sa capacité à donner et à recevoir à augmenter. Elle crie son amour de la vie et des êtres à tout va. C'est important pour elle de le dire, cela lui fait un bien fou de dire je t'aime. Elle n'y voit que du positif.

Entretien N° : 30

66 minutes

Initiales : HJ3-21-08-19

Femme née en 1973. Maladie : cancer du rectum diagnostiqué en février 2019 c'est-à-dire il y a 6 mois

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

- ☒ Chirurgie
- ☒ Chimiothérapie (6e chimio le jour de l'interview, une tous les 15 jours)
- ☒ Radiothérapie
- ☒ Hormonothérapie
- ☒ Immunothérapie
- ☒ Autre : médicaments anti-vomissements, antibiotiques

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Manifeste tous les effets secondaires, vomit tous les jours depuis la dernière chimio, mais n'a plus de fièvre

Avez-vous recours au MAC ?

Non jamais, uniquement des crèmes à l'*Aloe vera* et au collagène pour l'entretien de sa peau. Elle n'a jamais eu recours à quoi que ce soit comme des plantes car elle n'avait jamais été malade. Elle sue beaucoup des pieds car elle a les plantes qui chauffent. Depuis le traitement elle ne mange plus car toute nourriture lui paraît gluante comme de l'huile, elle ne mange plus épicé car cela lui brûle la langue. Elle marchait une heure par jour moins maintenant à cause de sa fatigue.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

aucun

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Oncologue, Internet, RSN, WhatsApp...

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Oui son oncologue lui fait des réponses claires à toutes ces questions. Le traitement commence à donner des bons résultats, le marqueur est passé de 60 à 3, c'est spectaculaire comme progrès.

Risques :

Non pour elle il n'y a pas de risques, cela dépend de la dose. Elle ne croit pas trop aux actions des tradi-praticiens de son pays en Afrique que l'on connaît par le bouche à oreille et comme il n'y a pas de médecins et de structure hospitalière pour traiter sa maladie en Côte d'Ivoire elle a préféré venir se faire soigner en France, mais le traitement est très coûteux pour elle, cela devrait plus être pris en charge par la société.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

L'oncologue lui a conseillé d'éviter de manger trop de fibre, mais plutôt de manger de la viande saignante (Fer) car elle a eu une forte baisse de ses plaquettes. On lui a parlé et conseillé le régime cétogène, mais elle ne sait pas ce que c'est. On lui a conseillé de ne pas s'exposer au soleil.

Coexistence des 2 thérapies

Si les effets secondaires ne disparaissent pas, elle va essayer de voir ce qu'elle pourrait faire pour y faire face si la maladie est curable...

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle réside chez sa petite sœur à Paris et son mari est venu la voir une fois. Elle apprend de la maladie que l'on qu'on peut partir du jour au lendemain. Elle a la foi et fait la prière 5 fois par jour. Elle a envie de connaître plus le Coran. Ce qui l'aide et l'accompagne c'est la force de Dieu. Elle voit la vie d'une autre manière, elle a envie de donner plus d'amour. Sa fille de 11 ans qui est restée en Afrique l'appelle tous les jours pour la bénir et lui envoyer des prières pour guérir.

Entretien N° : 31

33 minutes

Initiales : HJ4-21-08-19

Homme, né en 1943. Maladie : cancer du côlon avec métastase au foie diagnostiqué début d'année 2019, il y a 6 à 7 mois

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (3^{ème} chimio le jour de l'entretien)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre chimio : 1 comprimé pour le foie tous les jours

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☒ Très satisfaisant

Pas de douleurs, ni effets secondaires, tout va bien

Avez-vous recours au MAC ?

Jamais il ne prend rien, pas de médicaments de quelque nature que ce soit, exceptionnellement un doliprane

Il mange surtout des fruits et légumes et céréales, il a arrêté la viande rouge, le piment et mange peu de viande blanche.

Il marche beaucoup 2 heures par jour

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin, il a confiance, c'est des bons, ils ne lui racontent pas d'histoires

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il n'a pas de questions

Risques :

Oui il y a des risques avec les MAC, il y a trop de charlatans,

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui, Il suit aveuglement le protocole

Si non pourquoi ?

Coexistence des 2 thérapies

Pas concerné

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 ?

La maladie l'a calmé. Il a perdu pas mal d'énergie. Il mange plus et beaucoup Il ne sort plus comme avant et se couche à 19h00. Il n'écoute plus beaucoup les infos et lit un peu de tout. Il a 100% confiance dans l'équipe médicale, lui il ne peut rien faire, à part les médecins...

Femme, née en 1949. Maladie : cancer du côlon, avec métastases au foie, poumons, surrénales diagnostiqué il y a 2 mois par suite d'un cancer du sein en 2017

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie (sein gauche), stomie

☐ Chimiothérapie (3^{ème} chimio d'un nouveau protocole pour traiter les nodules sur les nodules sur les glandes surrénales)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle n'a peu d'effets secondaires, aphtes et diarrhées (prend de l'immodium et de la cortisone)

Avez-vous recours au MAC ?

Non. Sa patronne chez qui elle était gouvernante se soignait et ses enfants avec de l'homéopathie, elle a essayé de la convaincre mais elle n'a pas réussi, la malade n'y croit pas, cela ne lui convient pas !!!

Elle mange sa viande et son beurre bio. Elle marche beaucoup

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pas concerné

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin généraliste et oncologue. Elle a 100 % confiance dans son oncologue. La fille lui a recommandé le gastro entérologie qui l'a ensuite envoyé à Saint Joseph.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Risques :

Elle ne sait pas si les Mac peuvent présenter des risques, si cela fait du bien et plaisir aux patients, pourquoi pas

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

On lui conseillé de ne pas prendre de pamplemousse. A cause de sa stomie, elle ne doit manger de choux, champignons, aliments à cellulose, chlorophylle. Elle a vu deux fois la diététicienne recommandée par l'hôpital qui lui a bien recommandé de manger plus de viande rouge.

Coexistence des 2 thérapies

Pas concernée

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

La maladie l'a murie. Elle a vu des gens très atteints, très malades, elle croyait qu'ils ne s'en sortiraient pas et ils ont remonté la pente. Elle a fait de belles rencontres (autres patients), une amie psychiatre lui téléphone souvent. Elle est très bien entourée. Elle récupère vite et n'est pas douillette. Elle a un bon moral.

Elle reste coquette et va visiter des expositions. Elle ne veut pas trop penser à sa maladie. Elle se fait plaisir, se gâte. Elle va aller sur la côte bientôt où elle pourrait marcher le long de la mer.

Quand elle vient faire sa chimio, l'équipe de saint Joseph est très accueillante, adorable et souriante et cela l'aide à bien démarrer sa journée de chimio.

Homme, né en 1965. Maladie : cancer de la langue diagnostiqué il y a 3 ans en 2016

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (Nivolumab)

☒ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Il ne peut pas parler et me réponds succinctement par écrit...

Avez-vous recours au MAC ?

Non, jamais.

Avant c'était un grand sportif, vélo piscine, marche à pied, aujourd'hui il continue encore et fait du jardinage

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pourquoi ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin qui l'a opéré

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Oui mais il a d'énormes difficultés à parler donc à se faire entendre, il a toujours une= pansement dans la bouche

Risques :

Il ne sait pas si les Mac présenteraient des risques

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

non concerné

Coexistence des 2 thérapies

non concerné

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous)?

Tout à changer, il se bat et puis voilà !!!

Femme, née en 1954. Maladie : cancer 6 nodules au poumons diagnostiqué il y a 2 ans en 2017, antérieurement cancer à l'endomètre en 2014, 4 mois après son départ en retraite

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie (en 2014, endomètre enlevé), poumons opérations à venir septembre 2019

☐ Chimiothérapie (1^{ère} série en janvier 2018 d'une durée de 7 mois, 2^{ème} protocole démarré le 15 mai 2019 qui s'arrêtera le 2 septembre pour une opération des poumons

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle est très fatiguée, moral pas au beau fixe, les médecins font ce qu'ils peuvent !!!

Avez-vous recours au MAC ?

Rarement malade et elle prenait des antibiotiques. Elle n'a jamais eu d'arrêt maladie. Ne fume pas ne boit pas. Ça lui arrivait l'hiver de prendre parfois des comprimés de mélange de vitamines (Biosenior). Elle marche tous les jours 30'. Par contre elle mangé toute sa vie de la bouffe industrielle de traiteur (Sodexo) par son métier. Elle fait de l'hypertension (23) et a du cholestérol et elle prend 5 médicaments pour cela s. Elle a de l'arthrose aux hanches

Elle aurait bien aimé essayer les MAC avant sa maladie mais elle n'a jamais pu

On lui a proposé à l'hôpital à l'étage (2 étages) d'avoir une séance d'hypnose pour atténuer sa grande anxiété (RV pris pour le 27 aout).

Elle voit un psy depuis l'année dernière 1 fois par semaine

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin le professeur Éric Raymond la suit à Saint Joseph

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Risques :

Elle ne sait, mais cela ne peut pas être bien méchant ...

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Si non pourquoi ?

Coexistence des 2 thérapies

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Ces amis se sont éloignés et partis quand ils ont su qu'elle était malade depuis l'année dernière. Personne ne l'attend...il n'a que ces enfants c'est tout pour la soutenir.

Avant la maladie elle a toujours été une personne très dynamique. Maintenant elle a la peur au ventre. Elle craque et pleure souvent et elles très stressée. Son père est mort d'un cancer généralisé. Sa seule compagnie c'est un chat que sa belle-mère lui a donné il y a 4 ans. La plupart du temps elle est devant sa tablette ou TV à regarder des séries.

Entretien N° :35

30minutes

Initiales : HJ8-21-08-19

Homme, né en 1937 à Vienne dans le cantal (15), ouvrier agricole, bâtiment puis chauffeur livreur retraité

Maladie : sarcome au bras diagnostiqué il y a 6 mois (février 2019)

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☐ Chirurgie (10 -ème chimio le jour de l'entretien)

☐ Chimiothérapie

☒ Radiothérapie (6 séances)

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Malgré le grattage au bras (radiothérapie) il a le moral et voit ses potes du club de billard de Vanves.

On ne voyait pas le médecin.

Avez-vous recours au MAC ?

Enfant, puis comme travailleur à la ferme, on allait voir le rebouteux et sa grand-mère faisait des tisanes. Tout venait du jardin. Il a fait beaucoup de sport. Pour soulager ses grattages un copain lui a recommandé d'utiliser une crème contre les piqures d'abeilles (Apaysil), ça lui convient. La crème que le radiologue lui avait recommandé (Betnevall) n'ayant aucun effet. Il prépare lui-même ces repas

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin et amis du club de billard de Vanves

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il n'a pas de questions

Risques :

Il ne sait pas. Peut-être ?

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Pas concerné, mais oui

Coexistence des 2 thérapies

Pas concerné

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il est bien entouré par sa famille et les copains qui l'appellent souvent.

La maladie a changé sa vie. Il ne regrette rien Il a moins le goût d'aller jouer au billard. Sa femme a 85 ans. Il aime bien chanter, la musique, il joue de l'harmonica. Il a un bon moral. Il aimerait écrire sur ce qu'il a fait de sa vie (la guerre d'Algérie (FNL) en Tunisie. Il est chasseur et aime bien être dans la nature. Il avait des chiens il y a encore 3 mois. Il a fait beaucoup de voyage en caravane et camping-car et il appréciait bien ça.

Entretien N° : 36

46 minutes

Initiales : HJ9-21-08-19

Homme, né en 1958. Maladie : cancer du poumons stade III diagnostiqué il y a 1 an et demi

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (bénéfice d'un nouveau médicament venant des états unis, un des premiers à l'avoir en France : Avelumab ?)

☒ Radiothérapie (pour ses ganglions aux poumons 30 séances (du 15 juin au 15 juillet)

☐ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie depuis un an 1 (tous les 15 jours)

☐ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Il va bien

Avez-vous recours au MAC ?

Jeune en Auvergne il a eu un doigt retourné et ses parents l'ont amené chez le rebouteux qui lui a tout remis en place. Il est sous anticoagulant car il a déjà fait 3 AVC, et a une valve cardiaque depuis 40 ans. Il prend du Magnésium en cas de coup de fatigue et de crampes. Son fils trouve que l'acupuncture c'est formidable. Il a voulu essayer une fois avec un acupuncteur été il est tombé sur un charlot...a Pampidou après sa radio thérapie on lui conseillé d'aller voir un coupeur de feu qui a pignon sur rue dans le XVème arrondissement. Il l'a vu trois fois. Le magnétiseur lui fait des passes sur tout le corps qui ont fait effet.

Il marche 2 à 3 heures par jour.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin. Il ne veut pas savoir et ne cherche pas à s'informer. Il a vu un documentaire à la Tv sur les magnétiseurs et il y croit. Il n'a pas lu le livret remis à l'hôpital.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Risques :

Oui si on tombe sur un charlatan. Il est sensible et sensitif et lui sait si cela va bien passer ou pas avec un médecin ou un thérapeute.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Il accepte tout ce qui arrive. Trois amis proches sont partis (cancer) ainsi que son frère et son beau-frère. Il est OK pour être à nouveau cobaye d'une nouvelle thérapie ça lui déjà réussi par le passé (valve au cœur), il faut y aller., il est fait comme un rat.

Coexistence des 2 thérapies

Ça se passe et fait du bien (coupeur de feu)

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il attend que cela passe. Si on est bien entouré on a 50% de chance de s'en sortir. L'équipe de Saint Joseph est gentille, serviable, même en sous-effectif le côté chaleureux et familial demeure. Le côté humain et de ne pas être considéré comme un numéro compte beaucoup pour lui.

Il a vu que sa femme était vraiment là à ses côtés. Il a un peu honte de faire supporter à ses proches sa maladie. Il aime bien plaisanter, ne s'apitoie pas sur lui (pas du genre à dire pourquoi moi). Il se dit chanceux (3 AVC...), athé. Aimait guérir pour faire la route N° 66 aux Etats unis en décapotable avec sa femme.

Entretien N° : 37 43 minutes

Initiales : HJ10-21-08-19

Homme, né en 1941. Maladie : cancer du poumon diagnostiqué en février 2019 (6 mois) avec névrome costale et abdominale

Quel est votre traitement anticancéreux actuel ?

Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre cancer ?

Auparavant, quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☐ Chimiothérapie (a démarré fin juin, 8 -ème et avant dernière le jour de l'entretien)

☐ Radiothérapie (a démarré le 7 août)

☒ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie va démarre incessamment

☒ Autre :

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☒ Très satisfaisant

Il a eu pas mal de dégâts collatéraux (effets secondaires), perte d'appétit, plus de sens du goût...

Avez-vous recours au MAC ?

A beaucoup fumé mais il s'était arrêté en 1986. Par suite de cet arrêt il a fait une dépression guérie grâce à une thérapie de groupe auquel il ne croyait pourtant pas. Il a vu aussi un rebouteux magnétiseur dans la crue auquel il ne croyait pas non plus qui l'a guéri de ses angoisses. Sa sœur est homéopathe et le pousse à y avoir recours et à poser des questions aux oncologues (prof Trédaniel). Il mange beaucoup de fruits et légumes et faisait pas mal d'activité physiques (vélo, tennis, natation, jogging)

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Médecin, sa sœur est homéopathe, son frère chimiste est Directeur-adjoint de l'Institut " Médicament-Toxicologie-Chimie-Environnement" (IMTCE) de l'Université Paris Descartes et connaît le Professeur Trédaniel. Son frère lui a dit qu'à Saint Joseph ils sont bien.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

C'est un bon patient obéissant qui écoute religieusement les recommandations et mises en garde.

Risques :

Concernant l'homéopathie, il dit qu'il n'y a absolument pas de risques

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Coexistence des 2 thérapies

Pour son aponévrome, le recours à un acupuncteur recommandé par son généraliste lui a fait du bien 3 à 4 séances juste avant le diagnostic de son cancer.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il ne pense pas qu'il y a quelque chose à apprendre de la maladie. L'idée de la culpabilité l'effleure. Il espère et a foi dans la science médicale. Si on fait confiance à la chance est plus marquante. Le changement a eu lieu avant la maladie quand il a arrêté de faire du sport. Il lit moins Sur une fratrie de 6, il n'a plus qu'une sœur et un frère. Il se dit peureux et angoissé

Homme, né en 1943. Maladie : cancer du côlon diagnostiqué il y a un an, été 2018

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (10 ème, une toute les 3 semaines)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

N'a eu aucun effet secondaire

Avez-vous recours au MAC ?

Avant la maladie, au coup par coup complexes de vitamines, tisanes de camomille de temps en temps, cure de Magnésium pour passer l'hiver sans fatigue ;

Il mange équilibré pas trop salé, pas trop gras, équilibre fruits et légumes ;

Marche une heure par jour.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

100 % confiance dans l'oncologue, ne cherche pas à avoir des avis et des conseils,

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Non, ne cherche pas à en parler

Risques :

Il ne pense pas que les MAC puissent présenter des risques

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Coexistence des 2 thérapies :

Non

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Sa femme est très présente, il lit beaucoup la littérature classique (lecteur pour une maison d'édition)

Actuellement, il relit tout Balzac.

Il n'a pas vraiment de changement dans sa vie, il ne souffre pas du tout, n'a aucun effet secondaire. Il continue à marcher. A la fois un peu fataliste, mais on le définit comme battant....

Femme, née en 1940. Maladie : cancer du sein diagnostiqué en 2015 il y a 4 ans

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (AVASTAN, HALEVEN, cycles 2 semaines consécutives 1 semaine de repos)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

A le moral à 0, est très fatiguée, elle a perdu ses cheveux dès la deuxième chimio, en plus elle a fait une embolie pulmonaire, elle a de la sciatique, phlébite...

Avez-vous recours au MAC ?

Non, automédication (Doliprane), on lui a prescrit de compléments protéiniques

Elle mangeait bien, mais maintenant elle ne peut que grignoter, peut plus manger de repas complet. Elle va chez son kiné à pied (30' de marche)

Quel est le circuit d'approvisionnement ?**Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?**

Médecin traitant, oncologue

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Oui, les médecins disent ce qu'ils peuvent répondre, elle leur fait à 100 % confiance, l'équipe médicale est sympathique

Elle aimerait revoir un médecin pour le questionner sur les plantes qu'elle pourrait prendre, et être sûre de pouvoir en prendre, « on ne rend pas compte mais on peut être plus malade en en prenant, il ne faut pas prendre n'importe quoi

Risques :

Oui il y a des risques (bonne plante, qualité, fraîcheur (pas de vers dedans) , origine, dosage)

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui, elle a suivi le conseil de ne pas prendre de gingembre

Coexistence des 2 thérapies :

Non

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Pour elle s'est un soulagement de ne pas souffrir (morphine), bien sûr elle ne peut pas guérir comme une jeune personne.

Le cancer arrive à tout âge et à tout le monde, il faut se faire une raison, elle vit seule et ce n'est pas facile et regarde beaucoup la télévision, elle est bien entourée, ses petits-enfants lui font les courses et elle passe beaucoup de temps avec eux. Elle se considère comme une battante et il n'y a que la chimio qui agit et il faut faire avec. Pourtant elle dit que sa médecin traitante généraliste à commis une erreur en lui faisant de travers une infiltration (œdème) qui serait à l'origine de son cancer ... elle lui a envoyé le résultat de son scanner et elle ne lui a jamais répondu.

Cependant à Saint Joseph elle trouve que l'équipe est accueillante, prévenante et sympathique.

Entretien N° : 40 44 minutes

Initiales : HJ3-22-08-19

Femme, née en 1949, retraitée ancienne technicienne en chirurgie puis formatrice techniques opératoires en chirurgie

Maladie : cancer digestif, estomac diagnostiqué depuis 2 mois (juin 2018)

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie (arrivée aux urgences pour un ulcère perforé, gastrectomie totale)

☒ Chimiothérapie (FOLFOX, 4^{ème} chimio le jour de l'entretien)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Beaucoup d'effets secondaires, vomissements, beaucoup de diarrhées... l'hôpital lui donne une ordonnance pour cela

Avez-vous recours au MAC ?

Oui elle voit un ostéopathe une fois par mois, a eu des séances d'acupuncture pour soigner des maux de dos et aux cervicales.

Elle n'est jamais malade mais elle a soigné ses enfants avec de l'homéopathie. Sa médecin généraliste est homéopathe et elle prend la même chose que l'ordonnance prescrite à ses enfants en prévention, des granions de (Cu-Au-Ag), de complexes de vitamines et du magnésium avant l'hiver (en octobre)

Elle fait de l'hypnose éveillée pour gérer la douleur (une fois).

Elle a prévu de téléphoner à un guérisseur auprès de qui une nièce a fait appel.

Elle faisait un peu de marche mais depuis la maladie moins.

Pourquoi ?

Préventif, renforcer ces défenses immunitaires

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Oncologue, ses 2 filles font des recherches pour elle, elle va aussi sur des forums de patients

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle ne se pose pas de questions, elle écoute l'oncologue Professeur Eric Raymond et aussi sa fille

Risques :

Il n'y a pas de risques de recourir au MAC, si cela peut faire du bien, il ne faut pas s'en priver

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui elle écouterait

Coexistence des 2 thérapies :

Elle ne veut pas qu'on lui raconte de conneries, elle ne sait pas où se situer et quoi faire pour éviter des métastases

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ? Elle a toujours pensé que la vie demeure fragile, pour l'instant il faut qu'elle paye de sa personne, elle ne peut pas manger grand-chose.

Elle est bien entourée sa famille a toujours été proche.

Elle est assez fataliste, elle fait avec ...

Entretien N° : 41 63 minutes

Initiales : HJ4-22-08-19

Homme, né en 1946. Maladie : cancer aux poumons et métastases au cerveau et aux reins diagnostiqués il y a trois ans (en septembre 2016)

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (première série de 20, arrêt puis changement de chimio, ce 2^{ème} protocole de chimio a débloqué la situation, il va mieux, elle va continuer pendant 3 mois)

☒ Radiothérapie (30 séances)

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☐ Neutre ☐ Satisfaisant ☒ Très satisfaisant

Tout va bien, la fatigue est réduite, tout est résolu sauf les glandes surrénales

Avez-vous recours au MAC ?

A eu un zona il y a six mois à cause de la chimio, sa sœur lui a parlé d'un coupeur de feu qu'elle connaissait il l'a vu, et son zona est parti., ça a marché du feu de dieu !!!! Il voit régulièrement un vieil acupuncteur très connu à Paris.

Sa compagne allemande est très bio et plantes médicinales, elle est végétarienne et il a réduit sa consommation de viande. Elle lui prépare un petit déjeuner (Kousmine) à base de fruits yaourts, huile de lin, fruits secs.

Il vit à Berlin et se fait soigner à Saint-Joseph où il reste trois semaines pour suivre son traitement et il repart deux semaines à Berlin. Avant sa maladie il faisait beaucoup de vélo à Berlin et de marche dans les parcs 4 à 5 km par jour.

Avec son zona il est resté au lit et perdu un peu ses muscles et il s'est forcé à remarcher.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

L'oncologue, sa compagne allemande et des amies

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Il voudrait bénéficier de *Cannabis indica* thérapeutique mais ce n'est pas autorisé en France pour ses douleurs aux côtes, on lui a mis un patch cataplasme à base de plantes ?

Risques :

Pour lui le recours aux MAC à un bon effet aussi psychosomatique, ça vaut le coup d'essayer

Pour son oncologue elles n'ont aucun effet.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Il arrête tout de suite, il a grande confiance dans l'équipe soignante car elle obtient des résultats et des améliorations de son état

Coexistence des 2 thérapies :

Pour lui, si c'est étayé scientifiquement (comme l'acupuncture) il ne faut pas s'en priver.

Il est préoccupé pour avoir les bons outils lui permettant de choisir

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

La maladie lui donne du recul, il pensait qu'il était éternel.

Il regarde beaucoup de films.

Le plus grand changement concerne son fils qui s'est beaucoup rapproché de lui et qui l'invite au restaurant et ils s'embrassent chaleureusement à chaque fois

Il se définit comme un « gros feignant, impatient, quand est ce que l'on sort de ce bordel ... » Il est fataliste et se dit qu'il doit en passer par ces soins ...il suit aussi les conseils de sa dulcinée.

« Cet hôpital est absolument parfait, le personnel y est formidable et très ouvert. »

Entretien N° : 42 65 minutes

Initiales : HJ5-22-08-19

Homme, né en 1934. Maladie : cancer œsophage moitié inférieure diagnostiqué en février 2019, il y a 7 mois

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie (pose d'une prothèse œsophagienne

☒ Chimiothérapie (2^{ème} chimio d'un deuxième protocole, la première série de 7 chimios n'était pas satisfaisante)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☒ Autre (thrombolyse aux urgences par suite d'une embolie pulmonaire en 2018 avec pas mal d'effets secondaires, cancer pas détecté)

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Bon moral, même s'il se dit déçu de la première chimio qui n'a pas eu d'effet. Il est très content de venir à Saint Joseph, il vient avec plaisir avoir sa chimio.

Avez-vous recours au MAC ?

NON jamais. Il a toujours eu une très bonne santé avant son embolie il y a un an

Il ne faisait pas attention à son alimentation et ne pratiquait aucun sport. Aujourd'hui il a du mal à manger, n'a plus d'appétit et il doit faire attention.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

non concerné

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Oncologue et ses anciens collègues médecins

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Sa femme est médecin et elle l'a sauvé le jour de son embolie en lui faisant des pressions sur le plexus

Risques :

Il ne croit pas aux MAC, leur action est de l'ordre de la croyance, il n'y a aucune réalité scientifique à leurs efficacités.

Le risque principal en y ayant recours c'est de passer à côté du véritable soin (chimio...)

Les MAC ne peuvent pas prendre la place de la médecine académique et scientifique qu'il a appris à l'université

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Pas concerné du tout

Coexistence des 2 thérapies :

Non, les soins en oncologie sont extraordinaires. Il ne veut pas douter, Il fait sienne la devise des jésuites (*perinde ac cadavere*) obéir passivement comme un cadavre, il a une obéissance aveugle et parfaite envers la médecine.

En même temps il dit que si cela peut faire du bien à certains, pourquoi pas cohabitation des MAC. Ce n'est pas dans sa mentalité à lui de faire appel aux MAC. Mais au début du traitement les MAC n'ont pas d'importance.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il n'a jamais le cafard. « Quand on ne peut plus influencer sa vie, c'est que le devient vieux ». Le vieillissement se confond avec le cancer. Avant la maladie il pensait qu'il pourrait atteindre l'âge de 100 ans sans problème. Ne se sent pas vieux à 85 ans. La dépression essentielle de la vieillesse se confond avec celle du cancer.

Il aime bien blaguer, mais cela ne passe pas toujours.

Ce n'est pas utile d'être trop accroché à la vie. A senti un soutien énorme de ses proches qui l'a très surpris. Il ne veut pas que son entourage souffre. Se définit comme une bonne nature, un faux dynamique, fataliste et confiant. Le pronostic est incertain 6 mois peut-être et il accepte difficilement de ne plus se croire immortel. Jusqu'ici il avait le phantasme d'être un vieux sans infirmité toujours frétillant. Il découvre ce que c'est que d'être malade car il ne l'avait jamais vraiment été avant sa 84 ans. Il en a pris un bon coup dans sa fierté. Il résiste un peu à cette idée d'avoir le statut de malade.

Il ne veut vivre de souffrance intolérable, ni d'infirmité.

Femme, née en 1947 en Lozère (48), comptable puis nourrice retraitée

Maladie : cancer du sein diagnostiqué en mars 2019 il y a 5 mois

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (3 -ème séances sur 4 toute les 3 semaines d'un 1 er protocole de chimio qui sera suivi d'une deuxième série de 12 séances, une par semaine

☒ Radiothérapie (à venir)

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Passé le gros choc de l'annonce et la première chimio où elle a perdu ses cheveux, physiquement cela se passe bien, pas d'effets secondaires, ni fatigue, ni nausées... ni perte du goût. Se sent même hyper tonique...

Avez-vous recours au MAC ?

Non. Hélas !!! Elle a vu un acupuncteur 2 fois pour ses problèmes de sommeil mais cela n'a pas marché pour elle.

Sa sœur aînée a eu une coloscopie sous hypnose et t cela s'est bien passé car sa sœur est plus réceptive.

Elle a toujours été en pleine forme. Elle mange bio et équilibrée (légumes, fruits, œufs, produits laitiers) . Son mari fait la cuisine.

Elle mange très peu de viande car elle n'aime pas son goût. Elle marche beaucoup (10 000 pas par jour) au Parc Montsouris

L'oncologue Italien de Saint Joseph lui a proposé des séances d'hypnose.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Automédication, Doliprane à la pharmacie très rarement

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

L'oncologue, radiologue. Surtout pas info sur internet, ni la radio c'est prendre son temps que pour du baratin.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Son mari s'occupe de tous ces RV médicaux (scanner...), elle se laisse porter pour tout. Elle subit, se soigne en espérant

Risques :

Pour elle il n'y pas de risques à utiliser els MAC

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui on lui parler du Pamplemousse

Coexistence des 2 thérapies :

Elle aimerait essayer des plantes pour l'aider à mieux dormir et gérer son sommeil

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle est se dit bêtement optimiste. Si elle meurt du cancer, elle ne veut pas souffrir du tout. La souffrance ne sert à rien si c'est juste pour vivre un mois de plus ou de mois en étant pas bien...

Elle lit beaucoup et attend que ça se passe. Elle ne veut pas que ses voisins le sachent, pas envie qu'on éprouve de la pitié pour elle.

Elle est agacée par sa fille qui est trop pressante pour prendre de ces nouvelles tous les jours et ne lui parle que de la maladie.

Elle suit tout et son contraire. Elle regarde mieux els autres et es personnes qu'elle trouvent désagréables, elle leur souhaite d'avoir la même maladie.

La maladie lui rappelle qu'elle n'est pas éternelle. Cela la rend plus tolérante et bienveillante

Homme, né en 1959. Maladie : cancer du Pancréas diagnostiqué il y a un mois (début juillet 2019)

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

- ☒ Chirurgie (prothèse du canal biliaire)
- ☒ Chimiothérapie (3 chimio la première ayant eu lieu le 25 juillet)
- ☒ Radiothérapie
- ☒ Hormonothérapie
- ☒ Immunothérapie
- ☒ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☒ Neutre ☒ Satisfaisant ☒ Très satisfaisant

Assez catastrophique, le moral à 0, jaunisse douleur dorsale et costale au moment du diagnostic, a encore beaucoup de douleurs...

Avez-vous recours au MAC ?

S'est formé au reiki, au barrage de feu, à la médecine traditionnelle chinoise et l'acupuncture qu'il exerce et enseigne. Il a déjà utilisé sur lui, ventouse, moxa, acupuncture, magnétisme (Reiki), et l'hypnose consciente.

Il mange bio et local à 100%

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Locale (plantes européennes équivalentes de celle la pharmacopée chinoise)

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Il faut beaucoup de recherche sur Internet

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Oui avec ces collègues enseignants à l'école d'acupuncture ou il donne des cours

Risques :

Oui il y a aussi des charlatans mais c'est un mauvais prétexte pour toutes les rejeter

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Coexistence des 2 thérapies :

Il faut que le débat soit plus ouvert. Les discussions sur leurs actions conjointes doivent élargies. Elles sont complémentaires. L'esprit doit rester le plus possible ouvert sur l'altérité en soins pour décroïsonner.

Les médecins sont peur des MAC, qu'ils ne connaissent pas du tout. Il y a une séparation avec les autres thérapeutes

Il va prendre du desmodium et il en a parlé à son onologue Sandra Gagnier

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Dans la maladie comme le cancer il y a un bien dans le traitement quelque chose en lien avec le non-dit, l'impalpable, l'affectif, l'hérédité, la longévité. Ses deux parents sont morts de maladies dégénératives et son frère est décédé d'une tumeur au cerveau il y a deux ans. Sa compagne l'a quitté il y a peu...et la séparation se passe mal.

Pour lui l'origine du cancer est somatopsychique et non psychosomatique ; à l'origine un dérèglement organique, interconnexion interne avec la psyché... Sa formation lui a appris à réorienter les parcours de soin, réduire les errances médicales ; privilégier la prévention,

De nature il est curieux et cherche à en savoir un maximum sur la vie. Il n'a aucun a priori sur ce qui pourrait l'aider et il va affronter sa maladie

La vie n'a pas de prix, elle est magnifique, pour l'instant il l'a subi et très dépendant du traitement à l'hôpital. Son activité est donc archi réduite En médecine chinoise on parle de cycle de 60 ans et c'est son âge...

Il garde l'espoir de rester acteur de sa guérison. Il est bien entouré (collègues de son école de médecine chinoise, amis...), bien que ces deux enfants soient loin à l'étranger. Il parle du *wu-wei*, philosophie chinoise de l'agir en conformité avec « l'ordre cosmique originaire », le mouvement de la nature et de la Voie (Tao) l'idée de l'agir qui naît du non-agir...

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (1 ère chimio le 16 mai, le jour de l'interview c'est la 7 ème ou 8 ème)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Il avait une idée préconçue du cancer (douleurs, maigreur, perte de cheveux, l'horreur...), mais pour lui le traitement semble très anodin, il n'a aucun effet secondaire, (nausées, vomissement...c'est impeccable. Tout va très bien

Avez-vous recours au MAC ?

Non, car il n'était jamais malade avant. Cela pouvait lui arriver de faire une cure certains hiver de vitamine C sur 20 jours. On lui a parlé de luminothérapie et cela l'attire...

Il ne mange pas de produits laitiers, peu de légumes et très peu de fruits car il n'aime pas ça sauf les bananes et les fruits secs.

Il a marché plus de 5 km par jour pour aller au travail pendant 40 ans

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Son amie est fan de médecine ayurvédique, sa sœur est une adepte de l'homéopathie, elle lui donne des conseils qu'il ne suit pas ...

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Oui il aime bien savoir et pose ses questions à son oncologue Docteur Lionel Staudacher. Il reçoit la revue santé de sa mutuelle qu'il lit.

Risques :

C'est possible qu'il y en ait mais il ne peut pas juger, il ne connaît pas les MAC

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

On lui recommande d'arrêter de manger des asperges, et la bière et il obéit. Il aussi arrêter de fumer tabac et herbe....

Coexistence des 2 thérapies :

Pas de coexistence

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Il sort moins et va deux fois moins au concert. Il voit davantage ses amis proches. On en fait toute une tartine du cancer mais il n'a même pas perdu ses longs cheveux. Il vit le moment présent Il ne pense pas trop à sa maladie. Il a pas mal d'humour : qui du cancer ou de la santé est la maladie la plus grave : que le meilleur gagne !!!

Le meilleur remède c'est le temps.

Entretien N° : 46 32minutes

Initiales : HJ9-22-08-19

Femme, née en 1946. Maladie : cancer du poumon avec cordes vocales paralysées diagnostiqué en janvier 2019 (7 mois)

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (9 -ème chimio)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☒ Autre (3 séances de laser pour ses cordes vocales, mais cela tient que 2 mois et il faut recommencer, la dernière fois elle a fait une hémorragie au réveil, a été en réanimation Elle hésite pur y retourner...

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle est inaudible, elle supporte bien la chimio, elle a juste une petite gêne respiratoire, les derniers résultats sont bons.

Avez-vous recours au MAC ?

Elle essayé l'acupuncture pour arrêter de fumer il y a longtemps et cela n'a pas du tout marché sur elle. Elle prend un peu de Magnésium quand elle a des crampes aux jambes. Elle n'a pas de diabète, ni de cholestérol...

Elle mange les légumes de son jardin en Normandie où elle partage son temps. Elle respecte les saisons (pas de tomates en hiver)

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Son jardin

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle a toute confiance dans le professeur Trédaniel qui est très bien, pas du tout stressant.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle en parle à son mari ses amis, ce n'est pas tabou.

Risques :

Elle ne sait pas, ne croit pas aux miracles ... sa santé ne reviendra jamais comme avant. Il ne faut pas rêver. Elle a fumé 56 ans de 17ans à 73 ans

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui, elle n'essaye pas autre chose et écoute l'avis et que ce que lui dit le professeur Trédaniel

Coexistence des 2 thérapies :

Elle ne croit pas trop aux MACs, On lui a proposé l'hypnose pour l'anesthésie de sa trachéotomie qu'elle va bientôt avoir, mais elle n'est pas prête à cela.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle ne pensait pas que son mari serait si présent, patient. Il faut positiver, cela ne rien à rien de se martyriser, elle l'a bien cherché quelque part en fumant autant par habitude et en plus sans plaisir. Elle préfère crever qu'être réanimée (si nouvelle opération). A son arrivée à l'hôpital on lui a proposé d'aller voir un psy. Elle l'a vu et cela ne l'a pas du tout aidé et rien amené. Elle subit et devient un brin fataliste. Elle utilise l'argent économisé par la cigarette pour aller davantage au restaurant. Le plus pénible c'est le temps d'attente pour recevoir les produits de la chimio.

Entretien N° : 47 30minutes

Initiales : HJ10-22-08-19

Femme, née en 1952. Maladie : cancer des reins de type 4 diagnostiqué en mai dernier il y a 3 mois

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☐ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (1 ère chimio en juin, une toute les 3 semaines, c'est la 4 -ème le jour de l'entretien, journée entière)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie sans corticoïde 2 fois par semaine

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle est très anémiée, le moral pas trop bon, mais et moins fatigué que lors des premières chimio

Avez-vous recours au MAC ?

Elle a fait un peu de balnéothérapie par suite de la pause de sa prothèse du genou il y a deux ans et cela a réduit sa pratique de la marche.

Elle prend de la vitamine D depuis 2 ans tous les deux mois. Elles se supplémente en acide folique (vit B9) et en phosphore. Mais elle n'a plus d'appétit et prends aussi des compléments protéinés avec du fer pour son anémie (gâteaux). Elle a soigné un psoriasis avec de l'homéopathie. Elle mange bio et équilibré, surtout des produits frais, jamais de plats préparés. Avant de tomber malade elle faisait de la marche nordique 4 heures 2 fois par semaine à Vanves

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Son oncologue le Professeur Eric Raymond, elle va un peu sur internet (site Doctissimo)

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Risques :

Comme pour tout il n'y pas de risque 0.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

Oui. Elle est une patiente obéissante mais elle pose des questions.

Coexistence des 2 thérapies :

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Ses proches sont très présents. Elle est bien entourée. Ses proches sont très présents (enfants, amies) Son mari est plus attentif à elle.

Elle ne s'attendait pas à cette maladie. Elle n'était pas préparée à cela. Elle sait que ça peut arriver à tout le monde. Elle dit qu'il y a des chances qu'elle ne s'en sorte pas. Elle attend une transfusion. Elle voudrait vivre comme avant, mais se sent faible alors qu'on toujours dit que c'était une battante. Elle voit un kiné pour son genou. Elle regarde plus la TV.

Entretien N° : 48 29 minutes

Initiales : HJ1-23-08-19

Femme, née en 1962. Maladie : carcinome aux ovaires déclaré il y a six mois

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (2^{ème} protocole de chimio jusqu'à fin septembre, la première série débutée en avril était trop forte et a été suivie d'un arrêt de traitement de 4 semaines)

☐ Radiothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☐ Neutre ☒ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Les deux premières séances de chimio en avril ont été catastrophiques, perte de cheveux, elle ne pouvait plus bouger, plus manger, maintenant les doses ont été diminuées et elle a une belle perruque...l'EMLA l'a rendu malade...

Avez-vous recours au MAC ?

Elle n'avait jamais été malade avant son cancer, enfant en Guadeloupe, sa grand-mère préparait des tisanes. Elle continue à s'en faire de temps en temps avec du miel.

Depuis la déclaration de son cancer, elle prend de la spiruline car sa tête tourne et l'oncologue lui a dit qu'elle manquait probablement de fer. Elle a fait la démarche de se supplémenter avec la spiruline. Elle prend aussi du gingembre pour lutter contre les nausées

Elle cuisine elle-même et est végétarienne depuis 30 ans, car elle n'a jamais aimé le goût de la viande. Elle mange beaucoup de légumes et de fruit.

Elle marche beaucoup.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Magasin bio

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Elle fait totalement confiance à son oncologue et par son métier (elle codifie des informations médicales de patients cancéreux PMSI, elle a accès à beaucoup d'informations. Elle ne regarde pourtant pas ses propres scanners.

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Oui, avec ses collègues de travail qui sont médecins,

Risques :

Pour elle il y a toujours un risque avec les plantes (dose et origine)

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Coexistence des 2 thérapies :

Pas de problème, c'est complémentaire, le cancer c'est le problème de l'oncologue, elle s'occupe d'elle, elle prend soin d'elle, de son bien-être, de sa santé de sa vie C'est pour cela qu'elle n'a pas dit à l'oncologue qu'elle prenait de la spiruline et du gingembre, car ça cela à lui appartient à elle de gérer son bien-être. C'est à elle de gérer les effets secondaires sans faire appel à des médicaments qui en auront d'autres.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle prend soin d'elle en lisant , en continuant à aller travailler car ainsi elle ne pense pas à sa maladie, elle continue à bien vivre avec la maladie , elle n'a pas de douleurs et elle a repris confiance avec cette deuxième série de chimio moins forte qu'elle supporte bien mieux, si elle se lève le matin c'est que cela va mieux, elle vit au jour le jour avec plus de plaisir pour aller travailler, elle se sent bien entourée, ne souffre plus , rien à changer au travail , pas de stress avec ses collègues

Entretien N° : 49 85 minutes

Initiales : HJ2-23-08-19

Femme, née en 1953 à Orléans, ancienne ouvrière puis nourrice retraitée,

Maladie : carcinome au sein détecté il y a deux mois

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (1^{ère} chimio (EC100) lors de l'entretien

☒ Radiothérapie (à venir près la chimio)

☒ Hormonothérapie

☒ Immunothérapie

☒ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☒ Très insatisfaisant ☒ Insatisfaisant ☒ Neutre ☒ Satisfaisant ☒ Très satisfaisant

Elle est très en COLERE, elle mange bio, ne fume pas ne boit pas, n'a pas d'antécédents familiaux ayant eu des cancers, elle a allaité sa fille pendant 3 mois, n'a pas eu de traitement hormonal substitutif au moment de la ménopause, elle ne prend aucun médicament Elle se croyait à l'abri du cancer du sein, elle était effondrée à l'annonce du diagnostic. POURQUOI ? elle se disait s'il m'arrive quelque chose j'aurai un corps sain...

Elle a bien préparé sa première chimio car elle a la trouille...elle a des fleurs de Bach avec elle (*rescue remedy* et gentiane) qu'elle prend depuis 8 jours. Elle a acheté des eaux florales de lavande et *tea tree* pour anticiper les aphtes...

Elle vit à la campagne et ils jardinent bio avec son mari. Elle mange à 90 % bio, elle est peu carnivore, ils varient les huiles (colza, olive, cameline...)

Avez-vous recours au MAC ?

OUI, elle a depuis longtemps un médecin généraliste homéopathe et acupunctrice, l'hiver elle prend en prévention Oscilloccinum, Lac vaccinum pour les nausées, Passiflore pour dormir, des compléments alimentaires (cartilage et Harpagophytum, ortie) pour les articulations, du curcuma. Elle a suivi une formation concernant les huiles essentielles et elle les utilise couramment au quotidien et aussi pour sa nervosité et émotivité naturelle (Lavande, Tea tree (lavage des dents), Saro, Camomille, Néoli, Cannelle, Ylang, Ylang ...). Elle en a une vingtaine chez elle.

Elle fait du chi-Kong une fois par semaine.

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Vidéo sur YouTube du Professeur Joyeux, elle est abonnée à une Newsletter « Alternative santé » ou « Principe de santé ».

Sa fille lui envoie des vidéos de chercheurs australiens qui recommandent de prendre des jus de légumes crus (carotte, céleri, betterave, chou Kale) à jeun le matin. D'autres vidéos de chercheurs parlent de réduire les protéines qui nourrissent aussi les cellules cancéreuses

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Oui elle prépare à l'avance et écrit ses questions pour l'oncologue

Risques :

Elle ne voit pas ce qui pourrait interférer avec ce qu'elle fait et continuera à faire de son côté. Elle veut se prendre en charge.

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

On lui a dit de ne pas prendre du Ginseng, ail, Curcuma, Millepertuis, pamplemousse et elle obéit.

Coexistence des 2 thérapies :

Elle a besoin de faire appel à d'autres thérapies, soins pour elle.

Elle va aller voir aussi une naturopathe pour encore mieux gérer son alimentation et les effets secondaires des chimios.

Depuis 15 jours elle prend en phytothérapie du Charbon Marie, du Desmodium en prévention pour protéger son foie...et un citron pressé tous les matins.

Elle a pris un RV avec un magnétiseur qu'elle verra après sa deuxième chimio pour qu'il l'aide à drainer, éliminer les résidus des chimios

Elle utilisera de l'HE d'Hélicrise au moment de la radiothérapie pour atténuer les brûlures.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Pour finir elle s'assume en tant que malade, elle fait confiance à la médecine mais fera le nécessaire et a fond la caisse vers les MAC pour avoir toutes les chances de son côté.

C'est elle qui choisit aussi d'en parler et à qui, elle ne veut pas du regard des gens sur elle, elle ne veut pas qu'on l'appelle.

Elle est bretonne et fait partie d'un groupe de chants traditionnels bretons. Elle compte passer plus de temps avec ces petits enfants, c'est un bonheur gratuit. Elle pense que la maladie n'arrive pas par hasard, qu'elle a un sens à donner. Elle cherche ce qui pourrait donc être à l'origine de son cancer dans son environnement à la campagne (l'eau du puits, la proximité de 3 antennes relais téléphonique, d'une voie rapide, maison sous un couloir aérien) et psy (elle ne supporte pas son gendre qui la ronge !!!!).

Son mari est très proche d'elle.

Entretien N° : 50 45 minutes

Initiales : HJ3 23-08-19

Femme, née en 1954. Maladie : sein en 2015 guéri, fin 2018 mal au dos découverte de métastases : vertèbre, plevre, aisselle...

Quel traitement avez-vous déjà eu pour votre maladie ?

☒ Chirurgie

☒ Chimiothérapie (2^{ème} protocole (ARIMEDEX) 1^{ère} chimio le jour de l'entretien pour 6 mois, avant une première série de chimio GEMZAR pendant 6 mois, avait l'impression d'aller bien, elle continue le travail (elle est indépendante) et ne peut pas s'arrêter,

☒ Radiothérapie

☒ Hormonothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Autre

Comment décririez-vous votre état de santé ?

☐ Très insatisfaisant ☐ Insatisfaisant ☒ Neutre ☐ Satisfaisant ☐ Très satisfaisant

Elle se sent fatiguée, à des douleurs au dos,

Avez-vous recours au MAC ?

Suivie par une Homéopathe qui lui a prescrit *Staphysagria* en 30 CH depuis la rechute, chaque année elle fait de cures de granions en ampoules (Cu-Au-Ag) et (B-Zn).

Elle prend des gélules d'oméga 3, de la silice organique

Ella a fait une semaine de jeûne en marchant.

Elle a pratiqué du Chi-Kong pendant plusieurs années

Lors du cancer du sein pour supporter les nausées, elle fait 4 séances d'acupuncture.

Elle est végétarienne par choix éthique, elle est contre la souffrance animale. Elle mange bio le plus possible.

Pourquoi ?

Pour Lutter contre des effets indésirables, renforcer ses défenses, être plus actrice de sa guérison en se soignant « à côté » ?

Quel est le circuit d'approvisionnement ?

Pharmacie

Quelles sont les sources d'information utilisées par les patients ?

Internet, amis, oncologue,

Le patient en parle-t-il à ses professionnels de santé ?

Elle ne veut pas trop de conseils de la part des patriciens, elle préfère faire ses propres recherches

Risques :

On lui a dit de ne pas prendre de millepertuis, jus de pamplemousse,

Elle a donné l'ordonnance de son homéopathe à l'oncologue pour vérifier l'existence ou pas d'interactions contraires possibles avec la chimio ; ce n'est pas le cas

Et si on lui conseille d'arrêter le traitement (MAC et anticancéreux) serait-il prêt à arrêter ?

oui

Coexistence des 2 thérapies :

Il faut rester ouvert, voir comment cela sonne en soi.

Toutes les démarches de soins de confort sont personnelles. Elle se dit archi opportuniste à l'affût de tout ce qui peut lui faire du bien et l'aider à aller mieux. C'est hier en lisant une info sur le web qu'elle a découvert la magnétiseuse avec qui elle a pris immédiatement rendez-vous.

Si son état physique et mental empire, elle est prête à essayer n'importe quoi, voir n'importe quel guérisseur, elle fait confiance à son intuition et son feeling pour détecter d'éventuel charlatan...

Oui elle a pris rendez-vous demain le 24 août auprès d'une magnétiseuse pour un soin à distance par téléphone.

Elle a prévu aussi de faire de la réflexothérapie et WE de découverte de la médecine ayurvédique. A cause de la fréquence des séances de chimio, elle ne peut pas s'absenter longtemps mais aimerait faire une cure ayurvédique de plusieurs semaines en Inde.

Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les 2 (ou si non recours aux 2 que vous apprend la maladie sur vous) ?

Elle aime bien venir à l'hôpital, l'équipe est super, elle l'adore et cela lui remonte déjà le moral.

Elle aimerait animer un blog ou un groupe pour remonter le moral des patients plus atteints qu'elle. Elle est bénévole dans plusieurs associations de protection d'animaux

Elle vit à 100 à l'heure et la maladie va lui apprendre à ralentir, à prendre des vacances qu'elle ne prend jamais, elle doit se calmer. Elle souhaite arrêter d'être toujours en sur-régime, travail prenant plus bénévolat. Elle a beaucoup d'énergie, elle ne ressent pas la fatigue. Elle va mettre des limites à ses actions de bénévoles (nombreux courriels à répondre, réunions...) tout cela la stresse un peu.

Mais elle dit qu'elle été élevée dans le sens du devoir, de l'engagement total, elle ne sait pas se donner du temps de délasserment. Intellectuellement elle comprend qu'elle en fait trop, mais elle a du mal à physiquement s'arrêter, à mettre des barrières et à dire non.

Elle aime bien se ressourcer dans la nature, aimerait pouvoir refaire des treks au Népal qu'elle a arrêté depuis des années à cause de son trop plein de travail où elle accepte toutes les missions de traductions.

3.1.5 LES RÉPONSES AUX QUESTIONS DES ENTRTIENS

TABLEAU 4 : SYN

	sexe	âge	pays d'origine	niveau d' études	CSP	diagnostic du cancer	type	métastases
Entretien N° 1	F	71	France	Bac+5 (2 masters)	enseignante	3 mois	poumons	non
Entretien N° 2	F	54	France	niveau 1 ère	dirigeante	2 mois	seins	non
Entretien N° 3	H	65	France	Bac+ 5	ingénieur	2 mois	poumons	non
Entretien N° 4	H	67	Algérie	certificat étude	ouvrier	4 mois	poumons	oui (os)
Entretien N° 5	H	82	France	Math élémentaire	ingénieur CNAM	4 mois	poumons	non
Entretien N° 6	H	70	Antilles	autodidacte	petits boulots, SDF	5 mois	poumons	oui (os)
Entretien N° 7	H	86	France	certificat étude	ouvrier Renault	5 mois	poumons	non
Entretien N° 8	F	67	France	Bac+3	directrice de banque	2 ans	poumons	oui (cerveau, gorge))
Entretien N° 9	H	35	Algérie	niveau 3 -ème	agent de sécurité	3 mois	poumons	non
Entretien N° 10	H	73	Maroc	Bac+ 5	ingénieur	1 an et demi	poumons	oui (cerveau)
Entretien N° 11	F	49	France	Bac+4	consultante	9 mois	pancréas	non
Entretien N° 12	H	58	Bénin	Bac =5	juriste	1 an et demi	colon	oui (foie, poumons, os...)
Entretien N° 13	F	75	France	CAP	employée	3 mois	poumons	oui (langue)
Entretien N° 14	F	66	France	CAP	employée	2 mois	poumons	non
Entretien N° 15	F	75	France	Maitrise	enseignante	4 ans	poumons	non
Entretien N° 16	F	80	France	Maitrise	cadre	3 semaines	poumons	non
Entretien N° 17	F	73	France	Licence	galériste	6 mois	poumons	non
Entretien N° 18	H	52	Tunisie	CAP	employé	4 mois	poumons	non
Entretien N° 19	H	66	Algérie	Bac+5	ingénieur	1 an et demi	poumons	récidive
Entretien N° 20	F	68	France	Brevet	jardinière	4 mois	poumons	non
Entretien N° 21	H	75	France	Bac+2	kinésithérapeute	1 mois 1/2	poumons	oui (foie)
Entretien N° 22	F	55	France	CAP	gérante restauration col	2 mois	poumons	non
Entretien N° 23	H	52	France	Bac+4	conseiller principale éducation	5 mois	poumons	non
Entretien N° 24	F	68	France	Brevet	coiffeuse	4 mois	poumons	non
Entretien N° 25	F	37	France	BEP	second de cuisine	1 semaine	poumons	non
Entretien N° 26	H	76	France	certificat étude	employé d'assurance	2 mois	œsophage	non
Entretien N° 27	F	79	France	Bac + 3	comédienne	2 mois	poumons	non
Entretien N° 28	H	70	Corée du Sud	Bac + 3	artiste proto-plasticien	4 ans	anus	oui, foie, poumons, lymph

Entretien N° 29	F	43	France	Bac + 2	éducatrice jeune enfant	5 mois 1/2	seins	oui, axillaire, sous clavicule
Entretien N° 30	F	46	Cote d'ivoire	Bac +2	employée banque import	7 mois	rectum	non
Entretien N° 31	H	66	Algérie	arrêt à la 5ème	métallurgie, serrurerie,	8 mois	colon	oui, foie
Entretien N° 32	F	70	France	certificat étude	gouvernante famille	2 ans	colon	seins, foie, poumons, surrénales
Entretien N° 33	H	54	France	Bac +2	technicien bureau étude	3 an s	langue	non
Entretien N° 34	F	65	France	niveau 5 ème	ouvrière, restauration	2 ans	poumons	non
Entretien N° 35	H	82	France	niveau 5 ème	ouvrier agricole, chauffeur	6 mois	sarcome œdème bras	non
Entretien N° 36	H	61	Algérie	niveau 5 ème	chauffeur, commerçant	1 an 1/2	poumons stade III	ganglions
Entretien N° 37	H	78	France	Bac +1 propédeutique)	instit, directeur administratif	7 mois	poumons	non
Entretien N° 38	H	76	France	Bac +2	journaliste, prod Audio visuelle	1 an	colon	non
Entretien N° 39	F	79	France (TOM)	Brevet	secrétaire, comptable	4 ans	seins	non
Entretien N° 40	F	70	France	Bac +2 (médecine)	formatrice techniques médicales	2 mois	estomac	non
Entretien N° 41	H	73	France	BEP	artisan d'art , PDG usine de jouets	3 ans	poumons	cerveau, rein
Entretien N° 42	H	85	France	Bac+ 10	interne St joseph, psychiatre, psychanalyste	7 mois	œsophage 1/2 inférieure	non
Entretien N° 43	F	72	France	CAP comptabilité	comptable, nourrice,	6 mois	sein	non
Entretien N° 44	H	60	France	Bac +5	consultant marketing, acupuncteur depuis 2013	1 mois	pancréas	non
Entretien N° 45	H	66	France	niveau 1 ère	fonctionnaire ministère écologie	4 mois	rectum	oui foie
Entretien N° 46	F	73	France	certificat étude	commerçante	8 mois	poumons	cordes vocales
Entretien N° 47	F	67	France	Bac +3	instit spécialisée, documentaliste	4 mois	rein type 4	non
Entretien N° 48	F	59	France (TOM)	Bac +5 (2 masters)	technicienne information médicale à Cochin	6 mois	ovaires	non
Entretien N° 49	F	66	France	certificat étude	ouvrière, nourrice à domicile	2 mois	sein	non
Entretien N° 50	F	65	Afghanistan	Bac +5	interprète	4 ans	sein	oui, vertèbre, plèvre
	sexe	âge	pays d'origine	niveau d'études	CSP	diagnostic du cancer	type	métastases

E	nbre chimios	autre traitement	confiance traitement	sources information	recherche infos sur...	besoins
Entretien N° 1	3	radiothérapie	oui	tout ce qui est à sa disposition	livres , internet	bénéficier immunothérapie
Entretien N° 2	2	chirurgie	oui mais...	tout ce qui est à sa disposition	livres , internet, groupe de parole,	veut faire sa part
Entretien N° 3	1	non	oui	oncologue, pas de question s	non	aucun
Entretien N° 4	4	chirurgie	oui	oncologue	non , aucune	aucun
Entretien N° 5	8	non	oui	oncologue	internet (effet secondaire)	si mal etre , groupe de parole
Entretien N° 6	4	chirurgie, radiothérapie	oui	oncologue	livres, internet, sites sérieux	vivre un an pour écrire sa biographie
Entretien N° 7	5	non	oui	oncologue	non , aucune	aucun
Entretien N° 8	6	radio, transfusion	oui	oncologue	oui (son fils fait des recherches sur MAC)	préparer sa succession,
Entretien N° 9	1	non	oui	ne s'informe pas	pas de questions	reprendre le travail au plus vite
Entretien N° 10	10	radiothérapie	oui , trop effet secondaires	ne s'informe pas	pas de questions	garder le moral
Entretien N° 11	10	non	oui	oncologue,	infos sur internet l'a déprimé	vivre au jour le jour, pas le choix
Entretien N° 12	12	radiothérapie (10 séances prévues)	oui mais	oncologue, médecine traditionnelle	livres, internet, amis	sortir de la maladie, plan B si dégradation, guérisseur au bénin
Entretien N° 13	8	non	oui	aucune	non	ne pas avoir de métastases
Entretien N° 14	1	non	oui	oncologue	pas internet=fakenews	prépare ses questions avant Rv avec oncologue
Entretien N° 15	20	non	oui	oncologue	non	aucun, veut survivre sans souffrir
Entretien N° 16	1	non	oui mais	oncologue , amis, internet	oui, commence	information sérieuses
Entretien N° 17	8	immunothérapie	oui	aucune, ne veut rien savoir	pas intéressée	aucun
Entretien N° 18	4	non	oui	oncologue	ne veut rien savoir	attends que ça passe
Entretien N° 19	2	cisplatine+almita	oui	internet, oncologue	sites web sérieux	parler et être écouté
Entretien N° 20	4	oui	oui mais	internet, oncologue	groupe de paroles , MAC et cancer	parler et avoir des réponses à ses questions
Entretien N° 21	3	corticothérapie	oui	oncologue	ne veut rien savoir, espérance de vie	écouter de la musique dans sa chambre
Entretien N° 22	1	non	oui	internet, oncologue	exercice corporel, fibroscopie	tenir journal intime, avoir un chien
Entretien N° 23	6	non	oui	oncologue,	pas internet	tisanes , bon mental
Entretien N° 24	3	non	oui	oncologue	pas de questions	garder un bon moral

Entretien N° 25	1	non	oui	oncologue, ami médecin	pas de questions	aucun
Entretien N° 26	2	non	oui	oncologue, médecin de famille	pas de questions	comprendre pourquoi 3 cancers
Entretien N° 27	2	non	oui	oncologue, homéopathe, médecin	pas de questions	vivre comme avant la maladie
Entretien N° 28	15	chirurgie	oui	oncologue	pas de questions	garder l'équilibre avec la maladie
Entretien N° 29	11	chirurgie et radiothérapie à venir	oui mais	oncologue, internet, groupe parole	nouvelles thérapies	infos sur sexualité, femme et cancer
Entretien N° 30	6	non	oui	oncologue, internet, RSN	solutions effets secondaires, coran	aide de Dieu
Entretien N° 31	3	chimio voie orale pour foie	oui	oncologue	pas de questions	attend que cela se passe
Entretien N° 32	3	stomie	oui	oncologue	pas de questions	se faire plaisir, rester coquette
Entretien N° 33	10	chirurgie, radiothérapie	oui	chirurgien qui l'a opéré,	pas de questions	se battre
Entretien N° 34	10	endomètre enlevé en 2014	oui	oncologue	pas de recherches	réduire son angoisse et son stress
Entretien N° 35	10	radiothérapie	oui	oncologue, amis	pas de questions	écrire sa biographie,
Entretien N° 36	15	immuno, radio 30 séances	oui	oncologue	pas de questions, veut pas savoir	attend que cela se passe
Entretien N° 37	8	radio, immuno à venir	oui	oncologue, sœur homéo, amis	pas de questions	obéissant, bon patient, foi médecine
Entretien N° 38	10	non	oui	oncologue	ne cherche pas à avoir d'avis, et conseils, ni à parler	pas de besoins, ni effets secondaires, ni souffrance
Entretien N° 39	30	non	oui	oncologue+médecin traitant,	question sur la phytothérapie bonne pour elle	ne pas souffrir
Entretien N° 40	4	chirurgie (gastrectomie)	oui	oncologue+filles+forums de patients	ne veut pas qu'on lui raconte d'histoire,	quoi faire pour éviter métastases
Entretien N° 41	20	radio (30 séances)	oui	oncologue+compagne+amies	avoir de bons conseils pour bien choisir MAC	bénéficier du cannabis indica médical
Entretien N° 42	9	chirurgie (prothèse œsophage)	oui	oncologue+ses anciens collègues	sa femme (médecin),	ne veut pas vivre de souffrance intolérable
Entretien N° 43	7	chirurgie et radio à venir	oui	oncologue, radiologue	surtout pas internet ni radio, trop de baratin	ne veut pas souffrir, pas d'acharnement

Entretien N° 44	3	chirurgie (prothèse biliaire)	oui mais	oncologue, internet, amis acupuncteurs	curieux, aucun à priori sur ce qui pourrait l'aider	pouvoir rester acteur de sa guérison
Entretien N° 45	7	non	oui	oncologue, sœur, amie	revue santé de sa mutuelle, conseils qu'il ne suit pas	retourner à des concerts
Entretien N° 46	9	laser cordes vocales	oui	oncologue, amis, mari	pas de questions sauf à son oncologue	positiver, voit un psy
Entretien N° 47	4	immunothérapie	oui	oncologue, internet,	pose des questions sur son anémie	retrouver la pêche
Entretien N° 48	7	non	oui	oncologue, collègue de W médecins,	travaille à l'hôpital, à accès informations	prendre soin d'elle
Entretien N° 49	1	radiothérapie à venir	oui	oncologue, internet, fille,	fait ses propres recherches, conseils de sa fille	pluralisme médical, fait appel à tout
Entretien N° 50	15	chirurgie, radio, hormono,	oui mais	oncologue, amis, internet	fait ses propres recherches, opportuniste	re ressourcer, ralentir
	nombre de chimios	autre traitement	confiance traitement	sources information	recherche infos sur...	besoins

E	Automédic.	croyance action MAC	risque des MAC	connaissance des Mac	a eu recours au MAC	pluralisme médical ?
Entretien N° 1	oui	oui	non	oui	hypnose, HE, homéo	pas pour le moment
Entretien N° 2	oui	oui	non	oui	méditation, acupuncture,	oui, intégré
Entretien N° 3	non	non	oui	un peu	pas intéressé	jamais
Entretien N° 4	non	oui	non	non	phyto en Algérie	non
Entretien N° 5	oui	oui	oui		acupuncture, phyto (enfant)	non pas besoin
Entretien N° 6	non	non	oui	non	jamais	non, psychanalyse oui
Entretien N° 7	non	non	non	non	jamais	non
Entretien N° 8	oui	oui	pas posé la question	oui	vitamines, thé vert, complément alimentaires, phyto	non
Entretien N° 9	non	non	ne se pose pas la question	non	jamais	non
Entretien N° 10	non	non	non	non	jamais	non
Entretien N° 11	oui	non	oui (inefficacité, dangerosité)	oui	vitamines, ostéopathe, phyto	non
Entretien N° 12	oui	oui	oui	oui	phyto, curcuma, corosol	oui

Entretien N° 13	non	un peu	ne sait pas	un peu	homéo, phyto, vitamine	non
Entretien N° 14	oui	oui	ne sait pas	oui	homéo, phyto	possible à venir
Entretien N° 15	non	ne sait pas	non	non	non	non
Entretien N° 16	oui	oui	non	oui	homéo, acupuncture	oui
Entretien N° 17	non	non	ne sait pas	non	non	non
Entretien N° 18	non	non	oui	non	non	non
Entretien N° 19	non	oui	oui	oui	phytothérapie , sophrologie	oui
Entretien N° 20	oui	oui	oui et non	oui	homéopathie, HE, compléments, acupuncture,	oui
Entretien N° 21	non	oui	oui (ostéo)et non	un peu	acupuncture, ventouses	non
Entretien N° 22	non	ne sait pas	oui	un peu	acupuncture , failli essayer hypnose pour arrêter de fumer	non
Entretien N° 23	non	oui	oui	oui	Hypnose, osthéopathie, étiopathie, phyto	non
Entretien N° 24	oui	oui	non	oui	HE, acupuncture,	non
Entretien N° 25	oui	non	non	non	non	non
Entretien N° 26	oui	oui	pas de risque 0	un peu	vitamine D , balnéo, homéo	oui (complément, vit B9 , phosphore
Entretien N°27	oui	oui	oui (dose et origine) des plantes	un peu	phyto (tisanes)	oui, spiruline, gingembre
Entretien N° 28	oui	oui	non	oui	HE, homéo,phyto,chi-kong,	oui, magnétiseur, phyto, naturo
Entretien N° 29	oui	oui	non si onco prévenu	oui	homéo, complements , jeune, chi kong, acupuncture	oui homéo, à fond
Entretien N° 30	non	non	oui	non	non	non
Entretien N° 31	oui	oui	non	oui	Homéopathie, acupuncture, auriculo,	possible à venir
Entretien N° 32	non	oui	ne siat pas	non	non	non
Entretien N° 33	oui	oui	non	oui	hypnose, acupuncture, probiotiques , levure de bière	oui
Entretien N° 34	non	non	non si dose OK	non	non	non
Entretien N° 35	non	non	oui	non	non	non
Entretien N° 36	non	oui	ne sait pas	un peu	non	non
Entretien N° 37	non	ne sait pas	ne sait pas	non	non	non
Entretien N° 38	oui	ne sait pas	ne sait pas	non	vitamines (Biosénior)	non
Entretien N° 39	oui	oui	ne sait pas	un peu	phyto (tisanes)	non
Entretien N° 40	non	oui	oui si charlatan	oui	coupeur de feu, acupuncture, magnésium	oui (coupeur de feu)

Entretien N° 41	non	oui	non (homéo)	oui	magnétiseur, groupe de parole	non
Entretien N° 42	oui	oui	non	non	vitamines, magnésium, tisanes	non
Entretien N° 43	oui	oui	oui (bonne plante, qualité , origine, dose)	non	non	non
Entretien N° 44	oui	oui	non, si MAC fait du bien, ne pas s'en priver	oui	homéo, ostéo, acupuncture, hypnose,	oui
Entretien N° 45	oui	oui	non, MAC bon effet psychosomatique	oui	acupuncture, phyto	oui
Entretien N° 46	non	non	oui, charlatan	non	non	non
Entretien N° 47	oui	oui	non	un peu	acupuncture,	oncologue lui proposé hypnose
Entretien N° 48	oui	oui	il y a des charlatans	oui	acupuncture, reiki, moxa, hypnose, MTC	oui desmodium, acupuncture
Entretien N° 49	oui, vit C hiver	ne sait pas	c'est possible, ne sait pas	non	non	non
Entretien N° 50	oui	non	ne sait pas, ne croit pas aux miracles	un peu	acupuncture, magnésium,	oui hypnose pour trachéotomie

Entretien	Apprends de la maladie
Entretien N° 1	Constellations familiales, généalogie
Entretien N° 2	fait attention à ce qu'elle mange (bio), personnaliser son parcours de soin
Entretien N° 3	fatalisme, pessimisme
Entretien N° 4	plus tranquille, mange bio, arrêt total du tabac
Entretien N° 5	être tenu au courant de l'étude Mac Eval
Entretien N° 6	jouit de chaque seconde, prie, devenir un meilleur être humain
Entretien N° 7	surpris, rien à apprendre juste à se laisser soigner
Entretien N° 8	fais confiance, réconforte autres patients, passe du temps avec ses petits-enfants, vit ses émotions, se sent forte et battante
Entretien N° 9	trop nouveau pour lui, n'apprend rien et veut reprendre le travail
Entretien N° 10	rester positif, pas s'apitoyer sur lui, ne pas ressasser ses problèmes
Entretien N° 11	revu ses priorités (famille), retour à soi, découverte de nouvelles ressources en elle
Entretien N° 12	compte sur lui-même, n'est sûr de rien, ce qui est acquise l'est plus (autonomie), résistant à la douleur, combattif
Entretien N° 13	tolérance, compréhension
Entretien N° 14	volonté de vivre,
Entretien N° 15	rien, fataliste
Entretien N° 16	les proches plus présents
Entretien N° 17	vit au jour le jour, vit chaque instant
Entretien N° 18	qui est qui, qui sont nos proches
Entretien N° 19	battant, veut guérir et refaire sa vie,
Entretien N° 20	a besoin d'être rassurée, apprécie RV psycho hebdo, est plus dur avec les gens
Entretien N° 21	moins gai, plus fataliste, se fait du souci pour son compagnon
Entretien N° 22	battante, tient un journal, elle qui rassure son mari
Entretien N° 23	importance de la volonté, épicurien, cancéreux heureux, rester centré
Entretien N° 24	battante, veut redessiner et peindre, écoute son corps
Entretien N° 25	ne baisse pas les bras, fait confiance médecine et traitement
Entretien N° 26	croit en dieu, a la foi, garde toujours le moral, humour
Entretien N° 27	battante, pleine d'énergie, entourage important pour la guérison
Entretien N° 28	à rester créateur en l'intégrant à sa vie, philosophe et garde la joie
Entretien N° 29	ici et maintenant, savoure la vie, actrice de sa guérison, + amour
Entretien N° 30	prie plus Dieu, + amour pour sa fille et les autres
Entretien N° 31	s'économise, fait confiance aux docteurs
Entretien N° 32	a muri, bon moral, rencontres avec patients, profite de la vie

Entretien N° 33	tout a changer, peut plus parler, veut se battre
Entretien N° 34	à la peur au ventre, seule avec son chat à regarder la TV
Entretien N° 35	bon moral, bien entouré, pas de regret, bien entouré, musique
Entretien N° 36	chanceux, sa femme fait tout pour lui, bien entouré bon moral
Entretien N° 37	foi en médecine, si confiance on guérit, peureux et angoissé
Entretien N° 38	pas changement dans sa vie, lit beaucoup, femme très présente, à la fois fataliste et battant
Entretien N° 39	cancer peut arriver à tout âge, à tous , battante, bien entourée,
Entretien N° 40	la vie est fragile, bien entourée, fait avec la maladie
Entretien N° 41	a pris du recul, pensait qu'il était éternel, fataliste, impatient de guérir
Entretien N° 42	fataliste et confiant, découvre la maladie, c'est un coup à sa fierté
Entretien N° 43	bêtement optimiste, suit tout et son contraire, pas éternelle, plus tolérante
Entretien N° 44	vie elle n'a pas de prix, elle est magnifique, garde espoir, bien entouré,
Entretien N° 45	voit plus ces amis, cancer pour lui c'est banal, on vit très bien avec,
Entretien N° 46	ne rêve pas elle a fumé pendant 56 ans, subit, fataliste
Entretien N° 47	c'est une battante, mais elle pense aussi qu'elle peut ne pas s'en sortir
Entretien N° 48	gère elle-même les effets secondaires, continue à travailler
Entretien N° 49	chercheuse, fait le nécessaire à fond de son côté pour aller mieux,
Entretien N° 50	à ralentir, définir ses priorités, diminuer ses citons de bénévolat
	Apprends de la maladie

3.1.6 TRAITEMENT DES 50 RÉSUMÉS À CHAUD PAR ANALYSE LEXICOMÉTRIQUE (IRAMUTEQ)

Dans notre étude, le fichier des 50 résumés en une page

3.1.6 TRAITEMENT DES 50 RÉSUMÉS À CHAUD PAR ANALYSE LEXICOMÉTRIQUE (IRAMUTEQ)

Dans notre étude, le fichier des 50 résumés en une page chacun correspondant à un entretien a été codé puis analysé. Lu dans « Iramuteq », ce corpus de 50 pages a alors été découpé en 747 segments de texte. Après lemmatisation, il est constitué de 2832 lemmes, dont 2511 formes actives et 321 formes supplémentaires. Pour finir, cette opération a concerné 85,27% des segments classés (637 sur 747), ce qui signifie que la majeure partie de notre corpus a été utilisé.

3.1.6.1 CLASSIFICATION DESCENDANTE HIÉRARCHIQUE (CDH)

Après plusieurs réalisations de CHD en modifiant certains des paramètres de départ (produisant entre 4 à 12 classes), nous avons choisi de nous arrêter à celle aboutissant à sept grandes classes.

Le rendu définitif que nous avons retenu des analyses lexicales compte sept familles de mots, caractéristiques des principales thématiques abordées dans ce corpus. La répartition thématique en figure 45 est la suivante :

Le poids des classes varie selon l'importance suivante : la classe 1 (18,5 %), la classe 2 (16,8 %), la classe 7 (15,4 %), la classe 5 (15,1 %), la classe 4 (14,9 %), la classe 3 (10,7 %), la classe 6 (8,6 %) parmi les différentes formes. Le logiciel organise donc une classification en 7 groupes de mots associés ensemble dans certains segments de réponses aux questions (Figure 44), les plus souvent utilisés ensemble. L'arborescence (haut de la figure) permet de repérer les proximités des classes entre elles.

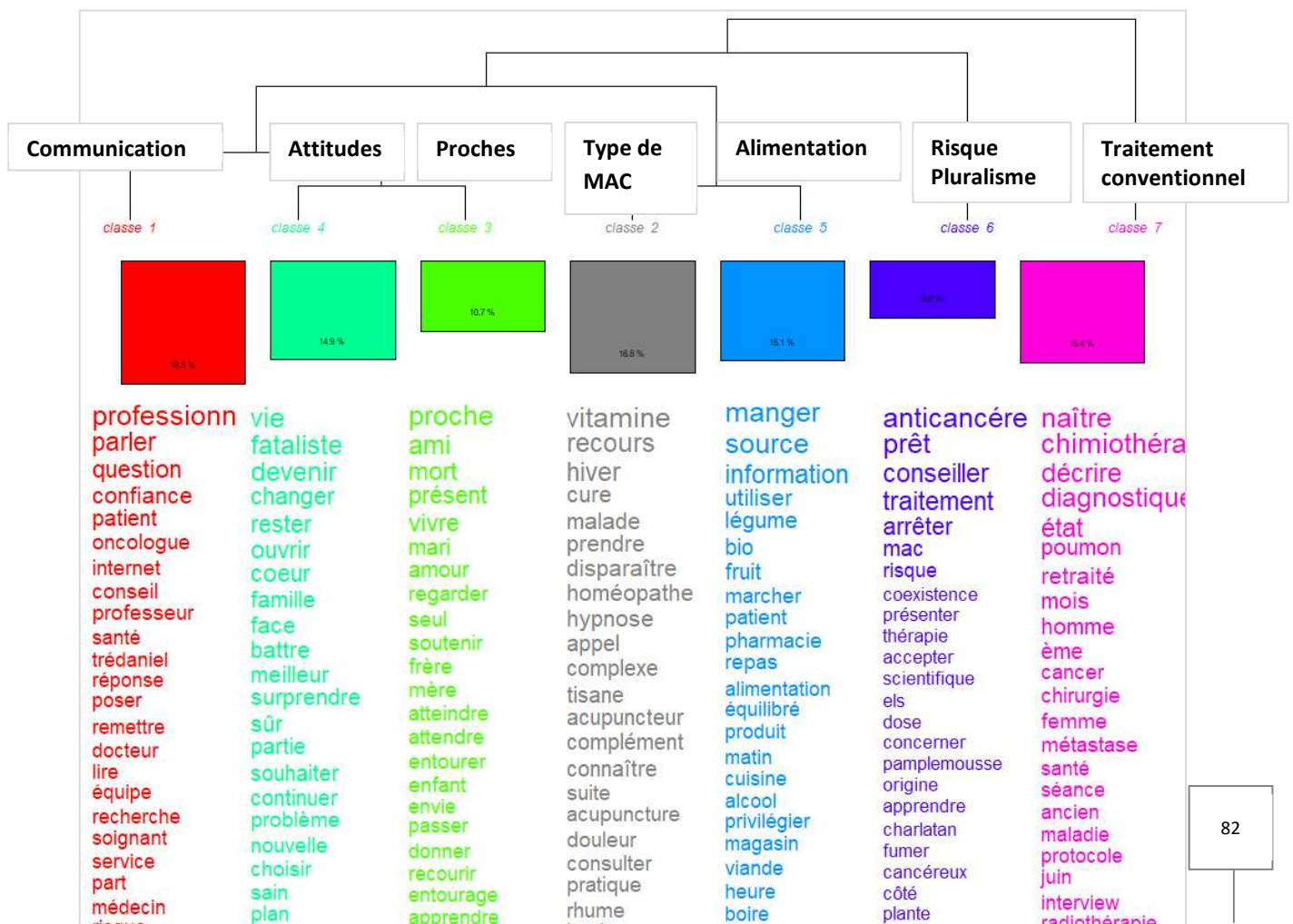


Figure 3 : Dendrogramme en 7 classes issu de la Classification hiérarchique descendante (CHD)

Figure 4: Dendrogramme sept mondes lexicaux issus de la classification hiérarchique descendante

Le discours de la classe 1, qui représente 18,5 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical de la communication, « professionnel de santé » (Chi2=185), « parler » (Chi2=131), « question » (Chi2=106). Un segment caractéristique de cette classe est listé ci-contre : « elle pose beaucoup de questions à l'interne quand celle-ci passe, elle note toutes ces questions qu'elle prépare à l'avance et écrit les réponses sur un cahier »

Le discours de la classe 2, qui représente 16,8 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical de types de MAC, « vitamine » (Chi2=92), « homéopathie » (Chi2=28,7), « hypnose » (Chi2=28,7), « acupuncteur » (Chi2=23). Un segment caractéristique de cette classe est listé ci-contre : « sa médecin généraliste est homéopathe et elle prend en prévention des granions d'oligo-éléments cuivre et argent et des complexes de vitamines, du magnésium avant l'hiver en octobre, elle fait de l'hypnose pour gérer la douleur du traitement »

Le discours de la classe 3, qui représente 10,7 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical les proches, « proche » (Chi2=85), « ami » (Chi2=67), « mari » (Chi2=35), « frère » (Chi2=22). Un segment caractéristique de cette classe est listé ci-dessous. « il voit davantage ses amis proches on en fait toute une tartine du cancer, mais il n'a même pas perdu ses longs cheveux il vit le moment présent il ne pense pas trop à sa maladie »

Le discours de la classe 4, qui représente 14,9 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical attitudes, « fataliste » (Chi2=39), « devenir » (Chi2=38), « continuer » (Chi2=24), « combattre » (Chi2=22). Un segment caractéristique de cette classe est listé ci-contre. « Quand est ce que l'on sort de ce bordel, il est fataliste et se dit qu'il doit en passer par ces soins, il suit aussi les conseils de sa dulcinée »

Le discours de la classe 5, qui représente 15,1 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical de l'alimentation, « manger » (Chi2=202), « légume » (Chi2=100), « bio » (Chi2=77), « fruit » (Chi2=71). Un segment caractéristique de cette classe est listé ci-contre :

« depuis le début de son cancer, elle mange bio en privilégiant les fruits et les légumes, son oncologue lui a prescrit du magnésium qu'elle achète en magasin bio »

Le discours de la classe 6, qui représente 8,6 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical risque pluralisme, « anti-cancéreux » (Chi2=548), « risque » (Chi2=107), « coexistence » (Chi2=49), « thérapie » (Chi2=31). Un segment caractéristique de cette classe est listé ci-contre :

« oui, la coexistence de 2 thérapies est sans risque, il faut que le débat soit plus ouvert, les discussions sur leurs actions conjointes doivent être élargies, elles sont complémentaires »

Le discours de la classe 7, qui représente 15,4 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical traitement conventionnel, « chimiothérapie » (Chi2=82), « chirurgie » (Chi2=107), « cancer du poumon » (Chi2=166), « radiothérapie » (Chi2=48). Un segment caractéristique de cette classe est ci-contre : « Cancer du sein avec métastases axillaires et sous-claviculaires diagnostiqué le 1er mars 2019. Chirurgie prévue le 23 septembre, suivie de 11 séances de chimiothérapie au taxol, puis de radiothérapie prévue après la chirurgie. »

Iramuteq permet aussi le calcul du Chi2 de liaison entre forme ou variable avec les classes. La lecture de modalité de variables montre des corrélations ou anti-corrélations entre classes. Les valeurs en ordonnées correspondent au Chi2

de relation de la modalité entre les classes. Positives, elles traduisent des corrélations ; les valeurs négatives sur l'axe des ordonnées correspondent à des anti-corrélations.

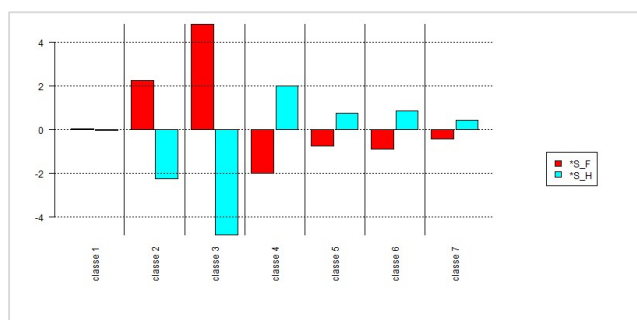


Figure 5 : CHI2 modalité de variables et corrélation ou anti-corrélation genre et les 7 classes

La Figure 45 montre la corrélation entre la variable genre et les 7 classes. Les femmes (histogramme rouge) et la classe 3 (les proches) et la classe 2 (type de MAC) sont corrélées. Les hommes (histogramme bleu) sont corrélés avec la classe 4 (attitudes) et la classe 6 (risques, pluralisme).

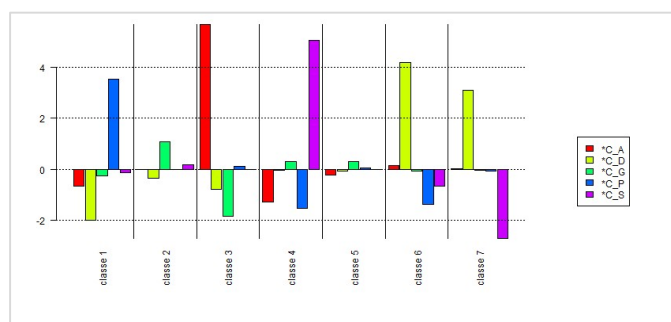


Figure 6: CHI2 modalité de variables et corrélation ou anti-corrélation cancer et les 7 classes

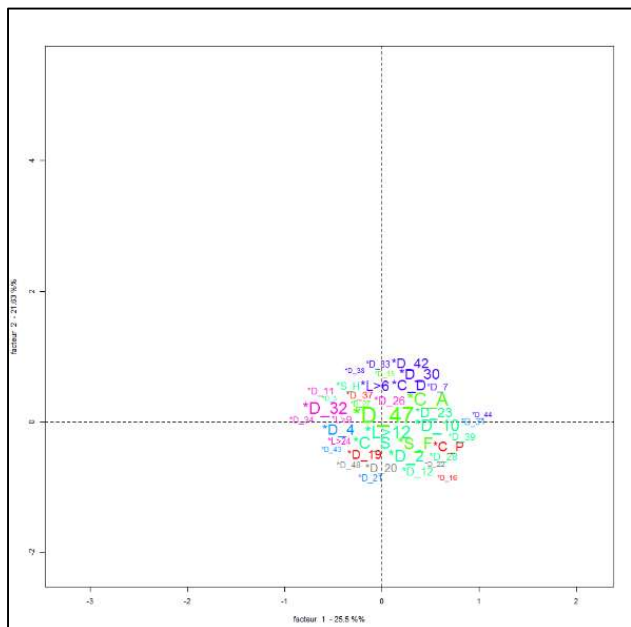
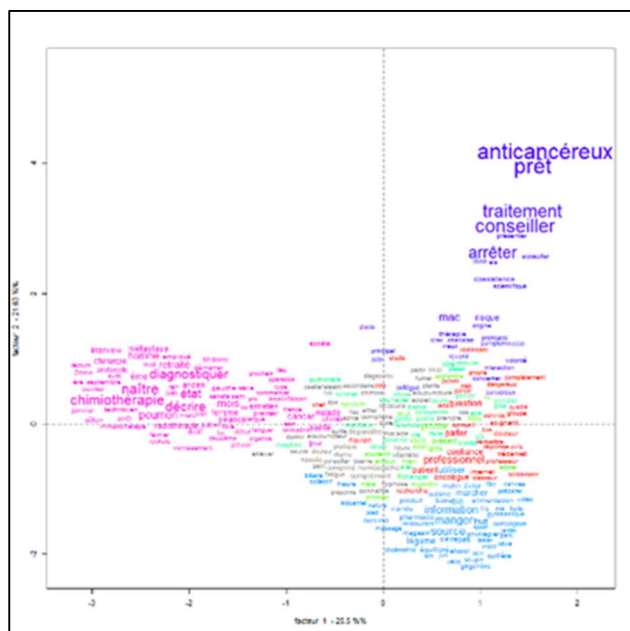
La Figure 46 montre la corrélation entre la variable type de cancer et les 7 classes. Les patientes atteintes de cancer du sein (C_S) sont corrélées avec la classe 4 (attitudes) et les cancers autres (C_A) avec la classe 3 (les proches). Les cancers digestifs (C_D) sont corrélés avec la classe 6 (risque et pluralisme) et la classe 7 (traitement conventionnel). Les cancers du poumon (C_P) sont corrélés avec la classe 1 (communication).

3.1.6.2 ANALYSE FACTORIELLE DE CORRESPONDANCES (AFC)

Le logiciel Iramuteq permet également de projeter graphiquement selon une Analyse factorielle des correspondances (AFC) les différentes classes de mots. Cette visualisation fournit des paires d'images superposables représentant pour celle de gauche les proximités relatives des mots et pour celle de droite les variables concernées (ici les entretiens D), et ce, autour des centres de ces lexiques. Les mots centraux sont les plus communs et la distance au centre indique la spécificité de tel ou tel mot.

Le dendrogramme de la CHD modélise le découpage factoriel des classes, mais n'est pas en mesure de révéler le positionnement de son lexique. Pour étudier ces tendances, nous avons eu recours aux données de l'AFC issues des classes de cette CHD, ce qui nous a permis d'observer les superpositions de classes, ou au contraire leur détachement. L'illustration de la Figure 47 fait ressortir un net découpage de la classe 6 (mots violets) « risques pluralisme » en haut à droite avec le mot anticancéreux bien séparé écrit en bleu. Plus la taille des mots est grande, plus ces mots ou lettres sont représentatifs. La classe 7 « traitement conventionnel » (mots en rose) et la classe 5 « alimentation » (mots en bleu) s'extraient du noyau où les classes 1, 2, 3 et 4 (couleur rouge, vert clair, vert foncé) sont superposées. Bien que

sont



3.1.6.3 ANALYSE DE SIMILITUDES (ADS)

Nous avons choisi ici parmi les 5 modes de présentation des données possibles proposées par iramuteq celle de Fruchterman-Reingold. Nous avons réglé les paramètres pour obtenir un arbre maximum et un seuil de mots sur les arêtes supérieur à 7, avec une visualisation des communautés de mots dans un halo coloré.

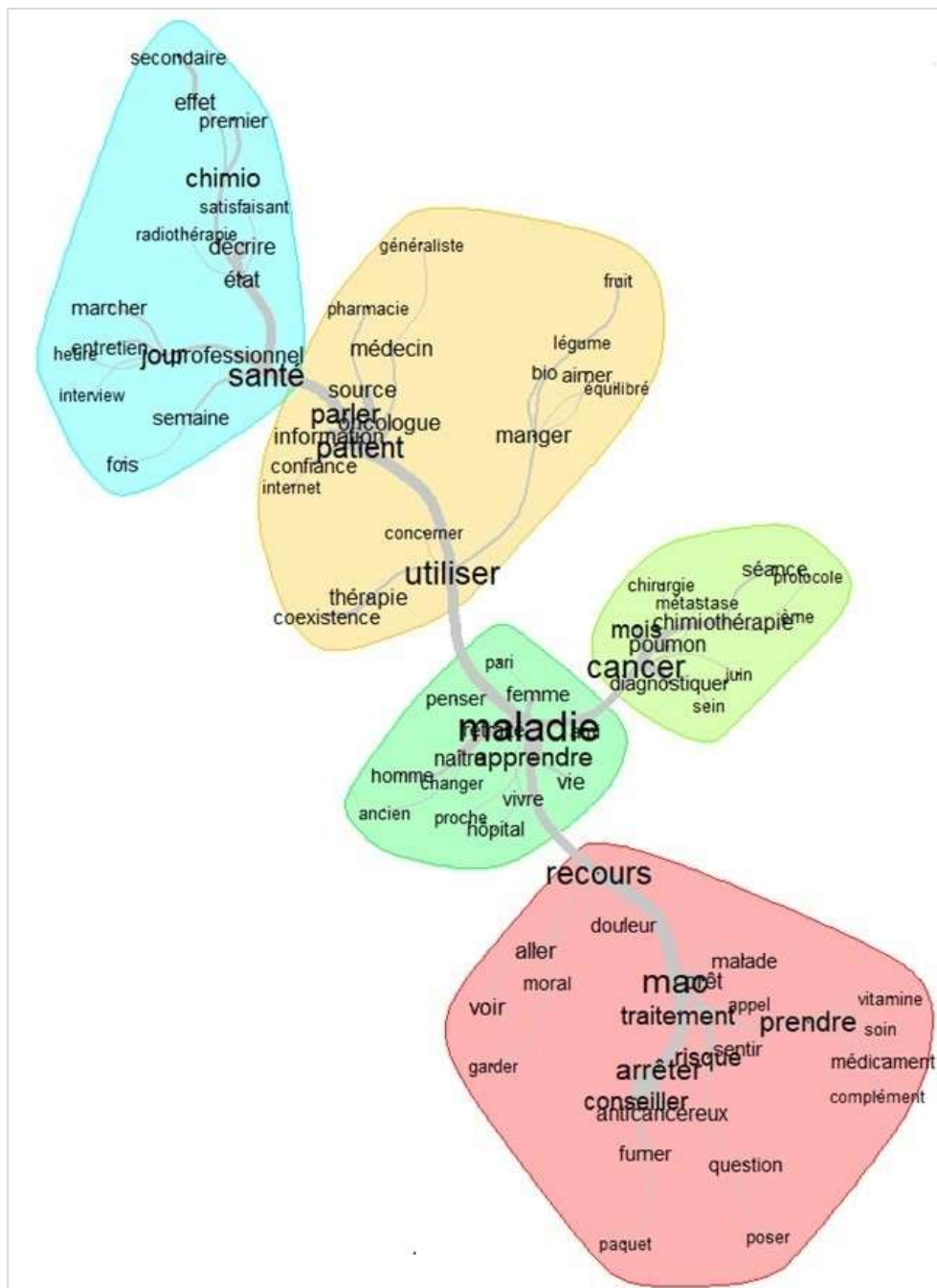


Figure 8 : Analyse de similitude des 50 résumés à chaud

Le graphique de cette analyse, représenté en Figure 48 montre cinq groupes colorés avec une bande centrale épaisse composée des éléments suivants : santé, patient, utilisation, maladie, recours, MAC. Le halo le plus connecté avec 3 branches est celui de couleur vert foncé centré sur la **maladie**. Il est articulé à trois halos, un halo vert clair **cancer**, un halo saumon **recours** et **MAC**, enfin un halo jaune **utiliser**, **patient**. Les champs lexicaux colorés sont bien scindés et néanmoins reliés par des veines grises de différentes épaisseurs. Ils sont définis par les relations entre les formes de plus grandes fréquences. Ces cinq halos illustrent un autre point de vue sur les liens entre les 7 classes de la CHD et les variables. Le halo vert centralisé autour du mot **maladie** est relié à **apprendre**, vivre, homme femme. Le halo vert clair est centré sur le mot « cancer », relié aux mots « traitements conventionnels ». Le halo saumon centralisé par les **MAC** est connecté au traitement, au recours, aux risques, aux conseils. Le halo jaune centralisé par les **MAC** est connecté au traitement, au recours, aux risques, aux conseils. Le halo jaune centralisé par **patient** est relié aux sources d'information et à l'alimentation. Le halo bleu autour de la **santé** est lié à l'état de santé, aux effets secondaires du traitement conventionnel et à l'énumération des thérapies conventionnelles utilisées dans le traitement du cancer.

3.1.7 ANALYSE QUALITATIVE À PARTIR DES DEUX DERNIÈRES QUESTIONS DES ENTRETIENS RETRANSCRITS

Dans la continuité des deux analyses des corpus précédents, nous reproduisons les mêmes étapes de calculs et de représentations graphiques pour ce dernier corpus, celui des deux dernières questions de la grille d'entretien. Nous avons regroupé dans un même texte les réponses aux deux questions faites par les 50 personnes malades interviewées.

3.1.7.1 CLASSIFICATION HIÉRARCHIQUE DESCENDANTE (CHD)

Nous avons, pour ce travail, extrait du corpus global précédent, celui de l'ensemble des verbatims ce qui avait trait uniquement aux réponses aux deux dernières questions. Puis, toujours avec l'algorithme de M. Reinert cherché à identifier des groupes de mots placés ensemble dans certains segments des réponses aux deux dernières questions. Notre corpus a été découpé en 2 637 segments de texte. Après lemmatisation, il se constitue de 4 118 lemmes dont 3 713 formes actives et 405 formes supplémentaires (mots outils). 74,52% des segments sont classés, ce qui signifie que la majeure partie de notre corpus a été utilisé.

Après plusieurs réalisations de CHD en modifiant certains des paramètres de départ (produisant des dendrogrammes entre 4 à 12 classes), nous avons choisi de nous arrêter à celui aboutissant à sept grandes classes en Figure 59. Les analyses lexicales montrent ainsi sept familles de mots caractéristiques des principales thématiques abordées dans ce corpus réduit.

Elles sont reliées deux par deux : la classe 1 est liée à la classe 2, la classe 4 à la classe 7 et la classe 5 à la classe 6.

Par ordre de poids, nous classons par ordre décroissant la classe 5 et la classe 4 (19,6 %), la classe 3 (16,7 %), la classe 6 (13,3 %) des formes et pour les classes moins importantes respectivement la classe 1 (10,9 %) des formes, pour la classe 7 (10,3 %) des formes et (9,5%) pour la classe 2.

Nous avons ajouté une étiquette avec un mot regroupant autour de lui la diversité des termes dans une même classe. Nous obtenons ainsi 7 étiquettes : alimentation, compléments alimentaires, MAC, apprenance, communication, travail- vie quotidienne, traitement conventionnel.

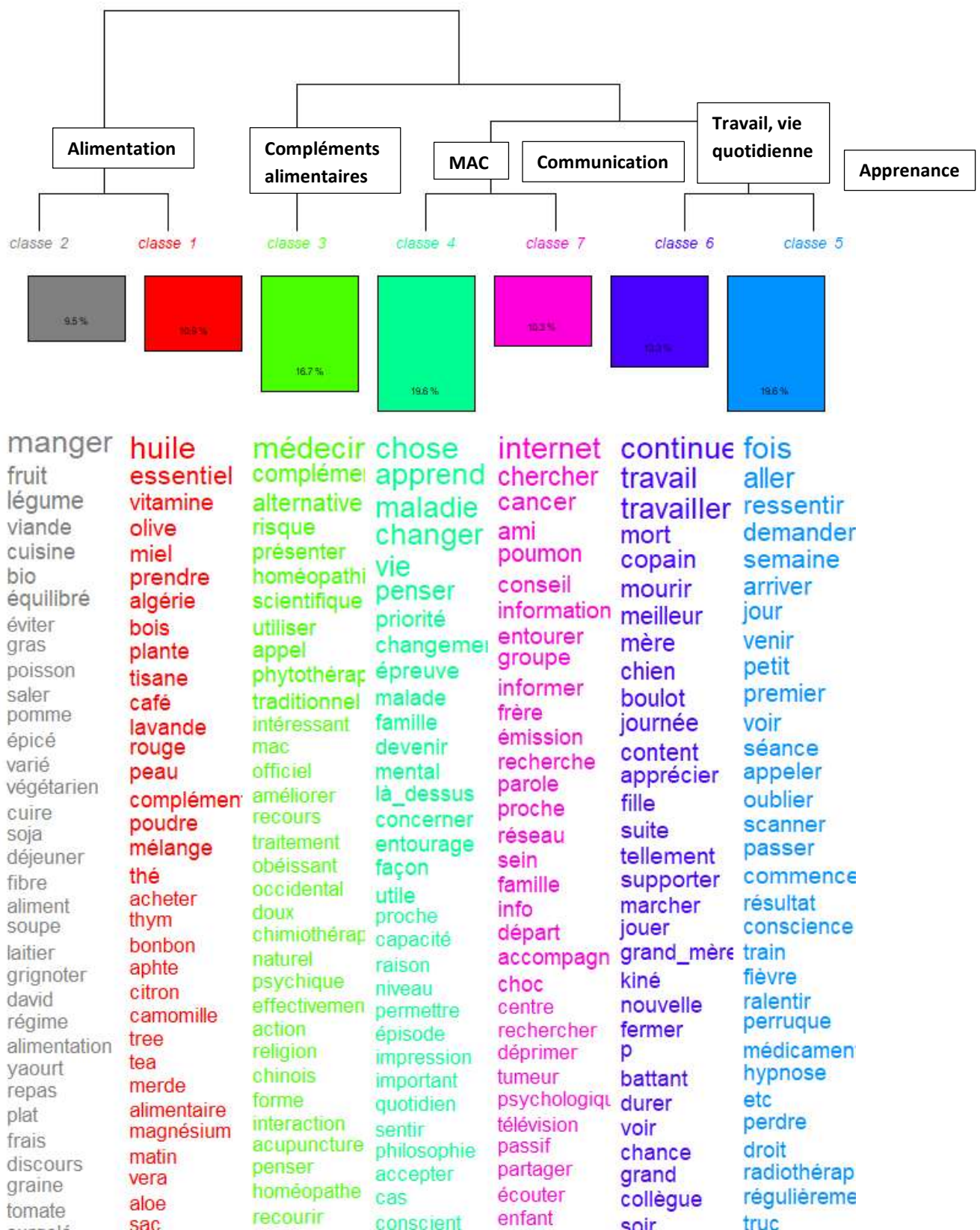


FIGURE 9 DENDROGRAMME SEPT MONDES LEXICAUX ISSUS DE LA CLASSIFICATION HIÉRARCHIQUE DESCENDANTE

3.1.7.2 ANALYSE FACTORIELLE DE CORRESPONDANCES (AFC)

Dans la continuité et reproduction de la succession des analyses des deux corpus précédents, nous passons à l'analyse suivante, celle de l'analyse factorielle des correspondances.

Cette visualisation fournit des paires d'images superposables représentant pour celle de droite dans la Figure 60 les proximités relatives des mots et pour celle de gauche de la Figure 61 des variables concernées, et ce, autour des centres de ces lexiques. Les mots centraux sont les plus communs et la distance au centre indique la spécificité de tel ou tel mot.

L'illustration 60 fait ressortir un net découpage de la classe 2 (mots **en** gris) « alimentation » en haut à droite et de la classe 1 (mots en rouge) « compléments alimentaires » en bas à droite.

La classe 3 « MAC » (mots en vert) émerge du noyau où sont empilées les classes 4, 5, 6, 7 (vert, bleu clair, bleu foncé, rose). Nous allons chercher à éclaircir l'imbrication entre la classe 4 avec **s**es mots en couleur verte « apprenance » et la classe 7 « communication » avec ses mots en couleur rose.

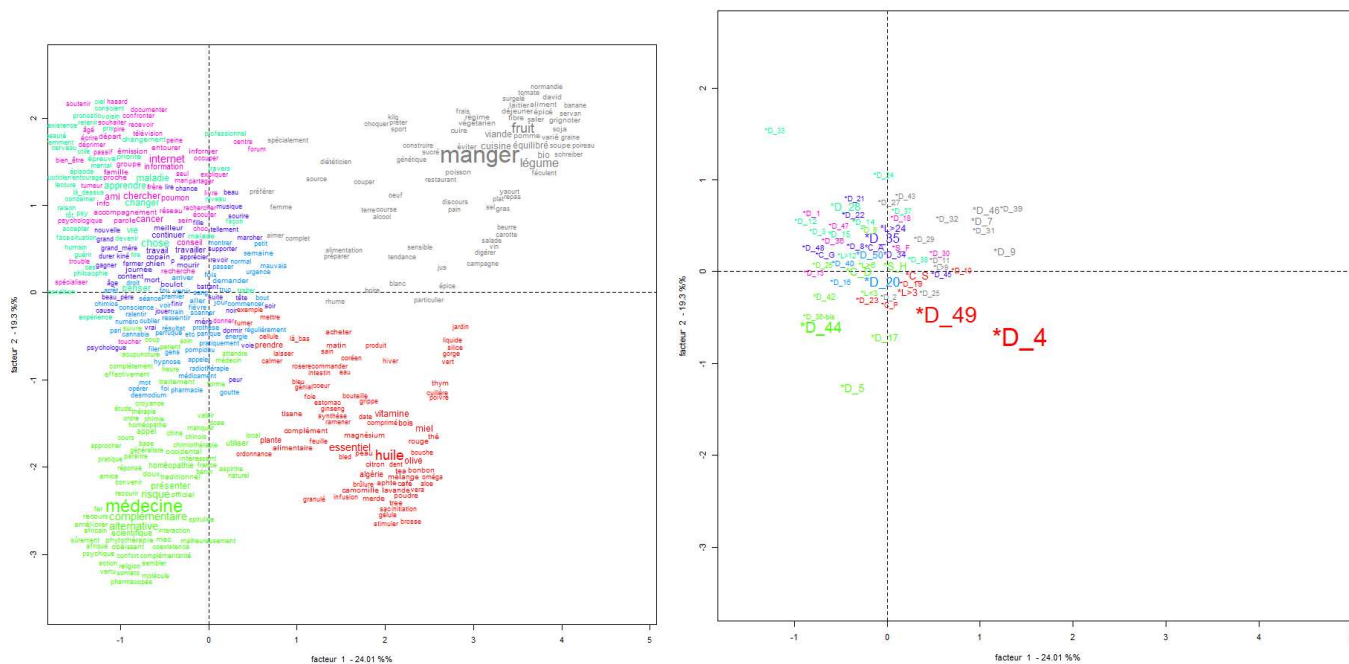


FIGURE 10 Cartographie des 50 entretiens issus de l'AFC montrant les relations entre les 7 classes de mots (à gauche) et les variables d'entretiens (à droite)

Nous avons aussi sélectionné ces deux classes (Figure 61), la classe 4 « Apprenance » et la classe sept « communication » en lien avec nos deux dernières questions « Qu'apprenez-vous de la maladie, serait-elle source de changements, pourrait-elle avoir un sens ? » « Comment vivez-vous le pluralisme médical, si on considère que deux modalités de traitement sont possibles ? »

Le discours de la classe 7, la plus importante des 7 classes de cette CHD, représente 19,6 % des formes. Elle est principalement habitée par le champ lexical de l'apprentissage de la maladie : « apprendre » (Chi2=176), « maladie » (Chi2=173), « priorité » (Chi2=56), « changer » (Chi2=75), « changement » (Chi2=54), « épreuve » (Chi2=53), « devenir » (Chi2=29), « raison » (Chi2=23), « conscient » (Chi2=16), « existence » (Chi2=16), « découvrir » (Chi2=12), « expérience » (10).

Le discours de la classe 4, qui représente 10,3 % des formes, est habité principalement par le champ lexical de la communication et de l'information, avec les mots « internet » (Chi2=259), « chercher » (Chi2=164), « conseil » (Chi2=74), « information » (Chi2=71), « groupe » (Chi2=65), « informer » (Chi2=59), « recherche » (Chi2=47), « parole » (Chi2=46), « famille » (Chi2=39), « rechercher » (Chi2=28), « partager » (Chi2=27), « documenter » (Chi2=16), « livre » (Chi2=16), « écrire » (Chi2=14).

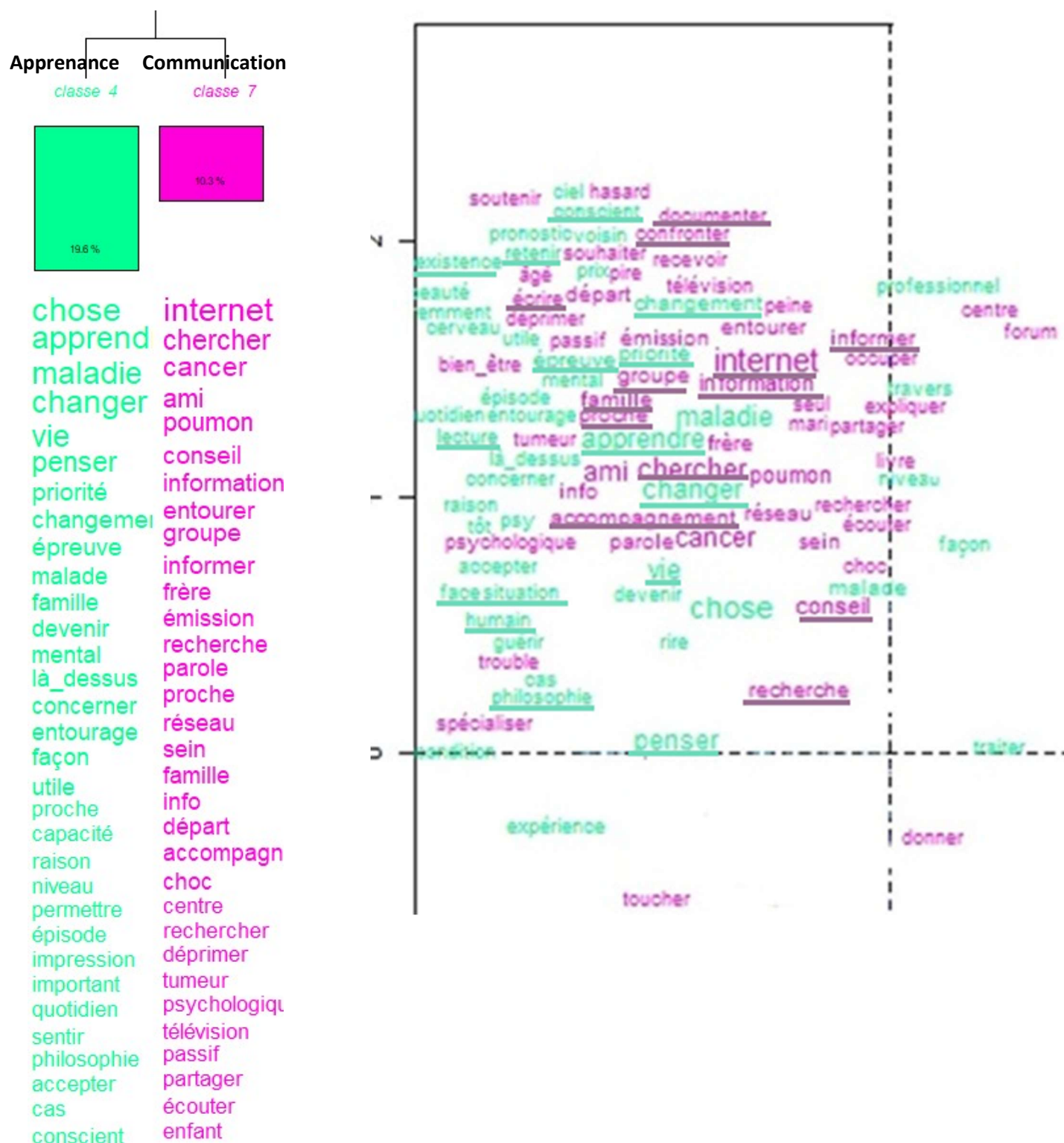


FIGURE 11 dendrogramme en regard du cadran de l'AFC contenant le monde lexical « apprenance » a cote du monde lexical « communication »

Nous allons finement détailler les propos en lien avec la classe 4 « Apprenance » en nous plongeant dans le concordancier des mots au Chi2 les plus élevés des mots soulignés suivants : « apprendre » (Chi2=176), « vie » (Chi2=157), « changer » (Chi2=162). Un segment caractéristique d'expressions exactes énoncées par personnes concernées illustre cette classe en contexte :

« Ce n'est pas éducatif la façon dont le traitement est fait. Il faut retrouver le lien avec notre corps. Je pense que la maladie nous apprend justement à ne plus vivre dans notre tête, mais à habiter et à découvrir notre corps. Ce qui m'a le plus surpris, c'est l'alimentation. Lorsque j'ai appris que j'avais un cancer, j'ai lu le livre « Anti-Cancer » de David

Servan Schreiber. Ce livre m’a appris beaucoup sur moi-même et sur mes priorités dans la vie. Il m’a aussi appris l’importance de ne jamais abandonner, surtout pas. » Nous avons par ailleurs souligné dans le nuage de mots de cette classe en vert, ceux déclinant des actions d’apprentissage ou de changement : apprendre, changer, retenir, lecture, devenir, penser, conscient, traiter, priorité, accepter, faire face à la situation.

À la lumière des commentaires de la classe 4, on peut déduire que le domaine de l’apprentissage en santé des personnes atteintes de cancer s’étend de la connaissance plus détaillée de son origine familiale à la découverte de sa propre capacité à faire face à la douleur. Il comprend également le développement de nouvelles compétences, comme la volonté de se battre ou au contraire de cacher sa maladie, l’empathie envers les autres malades et se documenter pour comprendre la maladie et les effets du traitement.

Comme pour la classe 4 « Apprenance », nous allons nous attarder en détail sur les propos de la classe 7 « Communication » en nous plongeant dans le concordancier des mots au Chi2 les plus élevés, tels que : « internet » (Chi2= 249), « chercher » (Chi2= 154) et « information » (Chi2= 72). Nous allons illustrer en contexte les expressions exactes énoncées par des patients. « Depuis que j’ai appris que j’étais malade, chaque fois qu’on me parle de mon cancer, je vais sur internet où des personnes malades comme moi partagent des conseils et des informations. Ma famille a cherché sur internet des informations sur la tumeur pour savoir si elle était bénigne ou maligne. Nous voulions comprendre ce que cela signifiait et c’est exactement ce que je cherchais : des conseils et des informations précises. » Nous avons mis en évidence les mots et les phrases en violet qui indiquent des actions de communication ou d’information : documenter, confronter, chercher, informer, expliquer, rechercher, information, conseils, parole, partager, écrire et les sources d’information : livre, internet, télévision, famille, proches, groupes et amis.

En synthèse des verbatims de la classe 7, les limites et les axes des déclinaisons du champ de l’information vont du recours à internet pour rechercher ou vérifier une information, les infos provenant d’un cercle de proches ou encore au contraire, le refus d’accéder à toute autre source d’information que celle de l’oncologue, jusqu’au pluralisme des échanges au sein de groupes de malades, et aussi la confiance accordée à un interlocuteur humain.

De manière identique aux deux corpus traités en amont, nous allons chercher à trouver des corrélations ou anti-corrélations entre les 4 classes lexicales avec certaines de nos variables.

Les valeurs positives en ordonnées correspondent à des Chi2 de corrélation entre la relation de la modalité à celle-là classe ; les valeurs négatives correspondent à des anti-corrélations.

La Figure 62 montre principalement les corrélations bien marquées entre les hommes (en bleu cyan) et la classe 3, « le rapport aux MAC », ainsi que la classe 4 « l’apprenance ». Les femmes (en rouge) sont corrélées avec la classe 7 « communication » et la classe 5 « traitements conventionnels »

La Figure 63 illustre les corrélations des cancers du sein (C_S) avec la classe 1 « compléments alimentaires », le cancer digestifs (C_D) avec la classe 3 « le rapport aux MAC », et classe 4 « l’apprenance ».

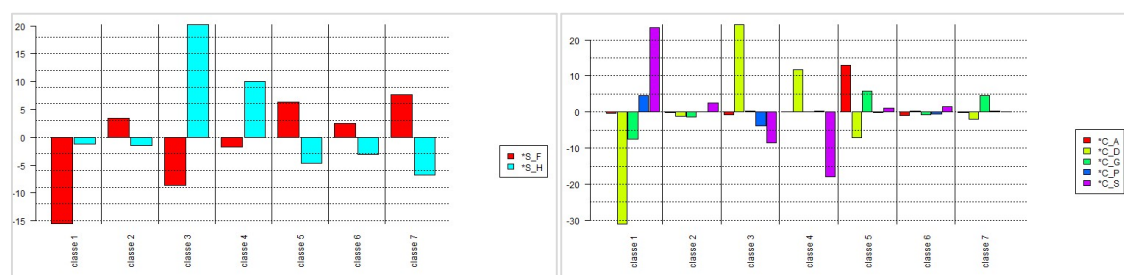


FIGURE 12 : [À GAUCHE] CORRÉLATIONS ENTRE LES MODALITÉS DE LA VARIABLE « SEXE » ET LES 7 CLASSES LEXICALES

FIGURE 13 : [À DROITE] CORRÉLATIONS ENTRE LES MODALITÉS DE LA VARIABLE « CANCER » ET LES 7 CLASSES LEXICALES

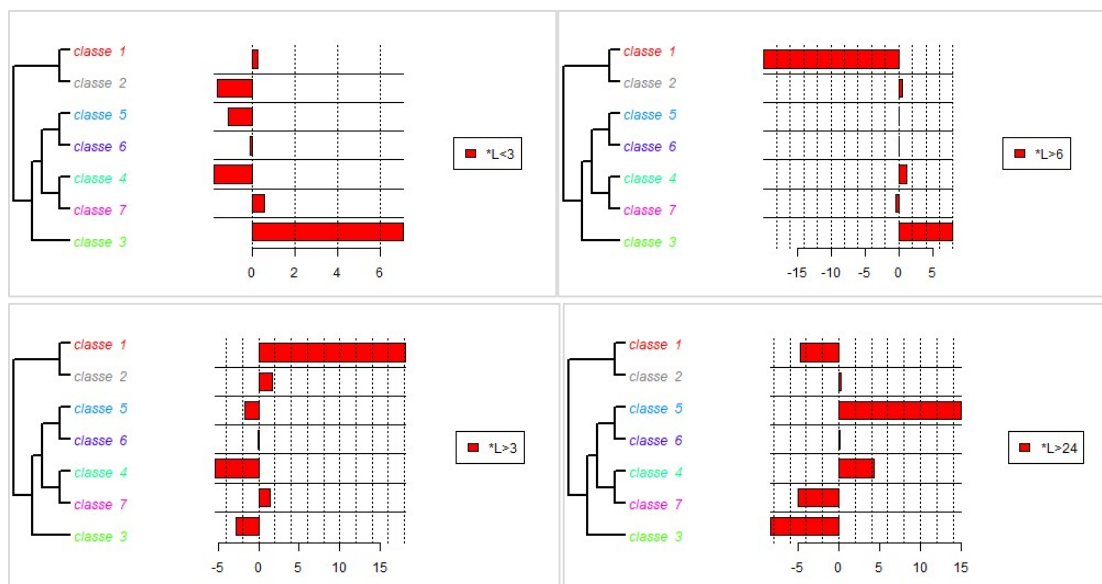


FIGURE 14 : CORRÉLATION ENTRE LES MODALITÉS DE LA VARIABLE « DATE DU DIAGNOSTIC » ET LES 7 CLASSES LEXICALES.

Si maintenant nous nous intéressons à nouveau dans la Figure 64 **entre l'écart entre la date** du diagnostic et la date d'entretien (**L**) sur les 7 classes, l'importance de la classe 3 « MAC » apparaît lorsque la durée est inférieure à 3 mois et lorsqu'elle dépasse 6 mois.

Il y a une corrélation entre la date d'annonce <3 mois et la classe 3 « MAC »

Il y a une corrélation entre la date d'annonce >3 mois et la classe 1 « compléments alimentaires »

Il y a une corrélation entre la date d'annonce >6 mois et la classe 3 « MAC »

Il y a une corrélation entre la date d'annonce >24 mois et la classe 5 « traitement conventionnel »

3.1.7.3 ANALYSE DES SIMILITUDES (ADS)

De manière semblable aux précédentes analyses, nous allons déployer maintenant une analyse des similitudes (Figure 65) avec notre choix de présentation de Fruchterman-Reingold, avec les mêmes réglages de paramètres **avec un arbre** maximum et un seuil de mots sur les arêtes supérieures à 10, en choisissant une visualisation résultante des communautés de mots dans un halo coloré.

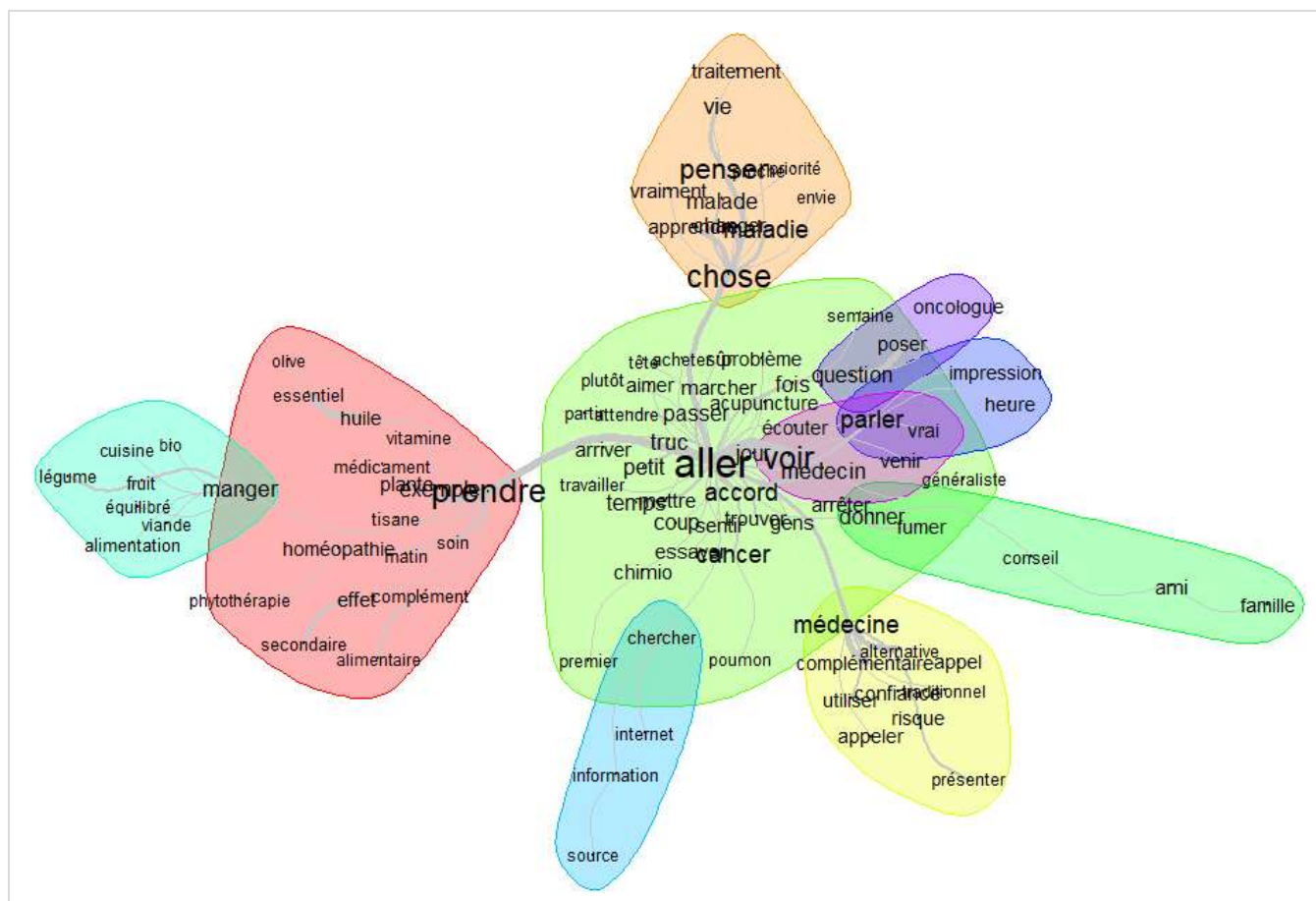


FIGURE 15 : ANALYSE DE SIMILITUDES ENTRE LES VERBATIMS DES DEUX DERNIÈRES QUESTIONS

L'algorithme des analyses de similitudes a tendance à renforcer les relations de voisinage entre les formes. Le halo coloré en vert centré sur « aller » aux veines les plus épaisses centralise autour de lui le plus de liens et de connexions aux autres. Les champs lexicaux riches d'autres indicateurs, tels que « prendre », « médecine » et « penser », s'y rattachent. Un halo de couleur jaune est centré sur « les médecines alternatives ». Un tube bleu contient plusieurs termes liés à l'information. À gauche, un carré rose montre plusieurs MAC, qui sont proches et reliés à un halo cyan en forme de losange représentant le domaine de l'alimentation. Un losange orange en haut convoque les champs du changement et de l'apprendre.

3.1.8 ATTITUDE, COMPORTEMENT, FACETTE, TRAIT DE PERSONNALITÉ

Les conduites des personnes malades sont nommées selon les auteurs personnalité, comportements ou façons de réagir. Nous avons cherché à travers leur définition à déterminer le terme le plus juste pour coller aux plus proches des conduites des personnes malades observée de leur point de vue. Le terme d'attitude nous paraît le plus à même de prendre en compte le plus grand nombre de dimensions.

3.1.8.1 DÉFINITIONS DIFFÉRENCE CONVERGENCES

TABLEAU 5: ATTITUDE, COMPORTEMENT, FACETTE, TRAIT DE PERSONNALITÉ

	Définitions	Différences	Convergences
Attitude	L'attitude se réfère à un ensemble d'émotions, de croyances et de comportements envers un objet, une personne, une chose ou un événement particulier.	L'attitude est une évaluation interne ou un sentiment envers quelque chose, tandis que le comportement est l'action externe qui en résulte.	L'attitude et le comportement sont tous deux influencés par les traits de personnalité et les facettes.
Comportement	Le comportement fait référence aux activités d'un organisme en réponse à des stimuli externes ou internes, y compris des activités objectivement observables.	Le comportement est une manifestation externe et observable, tandis que l'attitude est une évaluation interne.	Le comportement est souvent le résultat de l'attitude d'une personne.
Facettes	En psychologie, une facette est un aspect spécifique et unique d'un trait de personnalité plus large.	Les facettes sont des sous-composants spécifiques d'un trait de personnalité, offrant une compréhension plus détaillée.	Les facettes aident à décrire les traits de personnalité de manière plus spécifique.
Traits de personnalité	Un trait de personnalité est une caractéristique interne relativement stable, cohérente et durable qui est déduite d'un ensemble de comportements, d'attitudes, de sentiments et d'habitudes chez l'individu.	Les traits de personnalité sont plus généraux et englobent une gamme de comportements, tandis que les facettes sont plus spécifiques.	Les traits de personnalité peuvent être décomposés en facettes pour une compréhension plus détaillée.

Les attitudes vis-à-vis de sa santé

Les conduites des personnes malades sont nommées selon les auteurs personnalité, comportements ou façons de réagir. Nous avons cherché à travers leur définition à déterminer le terme le plus juste pour coller aux plus proches des conduites des personnes malades observée de leur point de vue. Le terme d'attitude nous paraît le plus à même de prendre en compte le plus grand nombre de dimensions.

Nous cherchons à définir la manière dont une personne malade se situe ou se positionne vis-à-vis de son traitement. Le premier terme qui nous a paru adapté est celui d'attitude. Étant donné que la maladie, les examens (résultats des scanners...) et les traitements sont changeants et évolutifs, la qualité du soutien, la valse des émotions, la dénomination d'attitude est-elle la plus juste ? Ne faudrait-il pas utiliser le mot « facette », « trait de personnalité » ou encore « comportement » pour rendre compte de cet état éphémère et fluctuant avec la temporalité de la maladie et

du malade ? Arrivés à ce stade, nous constatons qu'il est indispensable de regarder attentivement les définitions du mot « attitude ».

Jean Christophe Giger (Giger 2005) présente trois modèles d'attitudes (A, B et C) qui permettent de mieux comprendre notamment l'apport des croyances, du jugement. Dans le modèle A : Unidimensionnel (Thurstone et Chave 1929) l'attitude serait une simple évaluation d'un objet en termes d'attraction ou de répulsion.

Dans le modèle B : Tripartite classique (Rosenberg et al. 1960) l'attitude est une résultante de trois composantes : cognitive, affective et conative. La composante cognitive renvoie aux croyances vis-à-vis de l'objet et à des expériences antérieures. La composante affective renvoie aux réactions émotionnelles et psychologiques suscitées par l'objet. La composante conative correspond à l'intention comportementale. Les croyances peuvent être favorables à l'objet, tandis que les sentiments peuvent y être défavorables. Lorsque les éléments d'une des composantes, ou les composantes entre elles, ne sont pas cohérents dans l'action, les attitudes sont ambivalentes (Ramírez Orduña et al. 2020).

Dans le modèle C : Tripartite révisé (Zanna et Rempel 1988), l'attitude d'un individu vis-à-vis d'un objet est un élément permettant de prédire le comportement que ce même individu émettra dans une situation donnée. Dans ce modèle, l'attitude devient un jugement, une opinion, exprimant un degré d'aversion ou d'attraction. Ce jugement va s'appuyer sur trois éléments d'information : cognitive, affective, relative aux comportements passés ou aux intentions comportementales. En ce qui a trait aux attitudes et à leur relation avec la santé, il faut distinguer les attitudes de vie de celles vécues face à la maladie, ainsi que les réactions au traitement médical, entre une personne en bonne santé au milieu de sa vie et une personne malade du cancer sous chimiothérapie.

Les attitudes des individus face à leur santé peuvent aussi varier considérablement selon leur état (malade ou non), leur histoire personnelle, leur culture et leur niveau socio-économique. Chez les personnes en bonne santé, Béatrice Vicherat (Vicherat 2017), observe aussi un paradoxe : une conscience théorique de l'importance des comportements préventifs, mais une difficulté à les mettre en pratique quotidiennement, phénomène expliqué par l'optimisme comparatif et l'illusion d'invulnérabilité.

Face à la maladie, les réactions s'inscrivent dans un continuum allant du déni à l'hypervigilance, en passant par diverses stratégies d'adaptation, comme la recherche active d'informations ou la réinterprétation positive de l'expérience.

L'expérience de la maladie transforme souvent radicalement le rapport au corps et au temps, créant une rupture biographique qui nécessite un travail de reconstruction identitaire.

Les savoirs expérientiels (Jouet, Flora, et Vergnas s. d.) développés par les personnes malades constituent aussi une source de connaissances reconnue, complémentaire aux savoirs médicaux traditionnels.

3.1.8.2 ATTITUDE ET PERSONNALITÉ

Le rôle de la personnalité dans l'expression des attitudes est également un facteur à prendre en compte pour expliquer **les modalités d'apparition** des croyances, le niveau de confiance envers le traitement, la manière de s'informer, les préoccupations face à la maladie et la façon de s'y adapter.

Beaucoup de travaux ont cherché à évaluer le rôle joué, d'une part, par le type de maladie, sa sévérité réelle, son traitement spécifique et, d'autre part, **et** par les représentations et/ou croyances subjectives que les sujets concernés en ont et, enfin, par la personnalité sous-jacente. (Cousson-Gélie et Sordes-Ader 2012). La personnalité pourrait être un facteur protecteur ou un facteur de risque de l'ajustement émotionnel et de la qualité de vie psycho-oncologie (Cousson-Gélie et Sordes-Ader 2012). Deux traits de personnalité des personnes malades ont reçu une attention particulière des chercheurs : le névrosisme et l'optimisme. La prédisposition aux affects négatifs (névrosisme) est un trait de personnalité pouvant expliquer de manière conjointe les troubles émotionnels et les douleurs chroniques. Le névrosisme est défini comme une sensibilité aux affects négatifs et il apparaît comme un trait de personnalité qui regroupe notamment des dimensions telles que l'anxiété, la colère, l'impulsivité et la vulnérabilité au stress, le pessimisme. **Il semblerait, en effet, qu'une personnalité optimiste et l'acceptation de la maladie soient associées à un bon ajustement émotionnel.** En revanche, la réaction de déni inverse la relation entre optimisme et détresse

émotionnelle : un optimiste qui réagit par le déni du diagnostic a tendance à induire un ajustement émotionnel plus difficile. Une des caractéristiques de la maladie cancéreuse et de son traitement est l'impression par la personne concernée d'une perte de contrôle au niveau des événements futurs de leur vie. Les patients pensant contrôler l'évolution de leur maladie présentent moins de douleurs et moins de troubles anxiodépressifs que ceux qui ont un faible contrôle perçu (Watson, Clark, et Tellegen 1988). (Henselmans et al. 2010) ont démontré que les femmes ayant un fort sentiment de contrôle sur leur vie s'inquièteraient moins de l'impact que le cancer aurait sur elles. Elles auraient plus confiance en leurs capacités d'adaptation personnelle que les femmes ayant un faible sentiment de contrôle.

La compréhension de la personnalité du malade peut servir de base à l'élaboration de modes d'interaction. Sans cette connaissance un conflit peut se développer entre un patient dit difficile et le personnel soignant. Les façons habituelles de faire face aux situations stressantes sont souvent exagérées lorsqu'une personne est malade, en particulier lorsqu'elle se trouve dans l'environnement inconnu de l'hôpital. Ainsi, une personne qui a tendance à être précise et contrôlante peut le devenir encore plus, au point que sa personnalité peut entrer en conflit avec l'attente du rôle de la personne malade qui consiste à se laisser dépendre du personnel hospitalier. Les significations de la maladie, de l'hospitalisation et des procédures médicales pour un patient sont congruentes avec sa personnalité.

3.1.9 CLASSIFICATION DES MALADES PAR LES MÉDECINS

Avec cette avancée autour de la définition de la personnalité en lien avec l'attitude, nous avons découvert qu'il existait plusieurs systèmes à visée de classer les personnalités des personnes malades. Nous avons, dans l'encadré suivant, choisi d'en comparer 6. Tous prennent en compte la personnalité des personnes malades. Les systèmes de Kahana et Bibring, Eysenck, Khayat, Siegel, Duboc, Mental Watson & al. Ils aboutissent à un classement entre 3 à 7 classes de personnes malades. Un tableau en fin de section les met en regard les uns vis-à-vis des autres.

LES SEPT TYPES DE PERSONNALITÉ DE KAHANA ET BIBRING (1964)

Kahana et Bibring en 1964, cité par (Leigh 2015) dans *The Patient's Personality, Personality Types, Traits, and Disorders* ont décrit sept types de personnalité fréquemment observés dans les hôpitaux. La perception des maladies varie en fonction de ces différents styles de personnalité. Leurs 7 types de personne malade se déclinent ainsi : personne dépendante, obsessionnelle, histrionique, masochiste, paranoïaque, narcissique et schizoïde.

1) Personnalité dépendante et exigeante : Les individus de ce type de personnalité ont tendance à compter fortement sur les autres pour un soutien émotionnel et la prise de décisions. Ils peuvent être excessivement exigeants et chercher constamment des assurances. 2) Personnalité ordonnée et contrôlée : Ces individus sont organisés, méthodiques et préfèrent la structure. Ils s'efforcent de prévoir les situations et peuvent avoir du mal à s'adapter aux imprévus. 3) Personnalité dramatisante, émotionnellement impliquée et captivante : Les personnes de ce type de personnalité sont expressives, émotionnelles et cherchent souvent à attirer l'attention. Elles peuvent créer du drame autour de leurs expériences et émotions. 4) Patient endurant et sacrificiel : Ces individus endurent la souffrance sans se plaindre et mettent souvent les besoins des autres avant les leurs. Ils peuvent sacrifier leur bien-être pour le bien des autres. 5) Patient sur la défensive et querelleur : Ce type de personnalité se caractérise par la méfiance, la défensive et l'irritabilité. Ils peuvent être critiques et sceptiques quant aux intentions des autres. 6) Patient avec un sentiment de supériorité : Les individus de ce type de personnalité croient être exceptionnels ou supérieurs aux autres. Ils peuvent faire preuve d'arrogance et de dédain. 7) Patient qui semble désintéressé et distant : Ces individus paraissent émotionnellement détachés et peu intéressés. Ils gardent leurs sentiments cachés et maintiennent une attitude distante.

(Geringer et Stern 1986) ont modernisé ces descriptions dans un article ultérieur en transformant le type dépendant et exigeant en trois sous-types : patient renfermé et schizoïde, patient impulsif, patient d'humeur instable et cyclique.

LE TYPE C (1994)

Le Professeur de psychologie (Eysenck 1994) a lui suscité une controverse considérable en affirmant que le rôle de la personnalité dans le développement du cancer était indéniable. Il a établi qu'il existe une personnalité prédisposée au cancer, nommée « Type C ». Il se caractérise par des traits de personnalité, tels que la coopération ouverte, la suppression émotionnelle de la colère et de l'hostilité, la patience, la passivité, l'acceptation et le manque d'affirmation de soi. Selon Eysenck, les individus présentant ces traits de personnalité sont plus exposés au développement du cancer et ont une espérance de vie plus courte. Le type de personnalité C « personnalité sujette au cancer » se caractérise par 4 manifestations : 1) une inhibition émotionnelle négative : Ces personnes sont plus susceptibles de souffrir d'un type de prolifération anormale de cellules. Leur tendance à refouler leurs émotions peut exercer une influence directe ou indirecte sur le développement du cancer. 2) une coopération et conformisme. Les individus de type C sont coopératifs, complaisants et conformistes. Ils évitent les conflits et recherchent l'harmonie. Leur style d'interaction est souvent passif. 3) une retenue émotionnelle : Ils ont tendance à réprimer leurs émotions et à ne pas exprimer d'émotions négatives, telles que la colère, la rage, etc. 4) une relation particulière avec le cancer, les 3 caractéristiques précédentes peuvent jouer un rôle dans le développement de la maladie.

LA TYPOLOGIE DE PATIENTS VUE PAR BERNIE S. SIEGEL (1986)

Le cancérologue Bernie S. Siegel et Farny (Siegel & Farny, 2004) classe les personnes malades en quatre catégories selon leur posture face à la maladie :

Les personnes résignées (15 à 20 %) : Elles souhaitent mourir. La maladie leur semble une échappatoire à leurs souffrances. Elles ne montrent aucune peur lorsqu'on leur annonce leur diagnostic. Tandis que le médecin tente de les soigner, elles semblent refuser de guérir. Elles disent aller « bien » et ne s'inquiètent de rien.

Les patients passifs (60 à 70 %) : La majorité des malades adoptent le rôle du « bon patient ». Ils suivent les consignes sans discuter, prennent leurs médicaments, arrivent à l'heure, mais ne veulent pas changer leurs habitudes. Ils comptent entièrement sur le médecin et préfèrent une opération plutôt que de s'impliquer activement dans leur guérison.

Les patients actifs (15 à 20 %) : Ces personnes refusent de se voir comme des victimes. Elles gardent leur autonomie, prennent des initiatives et luttent pour guérir. Ils commencent à aller mieux en choisissant leurs médicaments et en pratiquant un sport pour libérer leur colère.

Parmi ces patients actifs Siegel distingue les patients exceptionnels. Ceux-ci ne veulent pas être des victimes. Ils se prennent en charge, travaillent et deviennent les spécialistes de leur propre cas. Ils posent des questions parce qu'ils veulent comprendre leur traitement et y participer. Ils se battent pour garder leur dignité, leur personnalité et leur libre arbitre, quelle que soit l'évolution de leur maladie. Les patients exceptionnels veulent savoir ce que signifie chaque chiffre et commentaire dans les comptes rendus d'analyses. L'oncologue qui encourage ce genre d'attitude augmente énormément les chances de son patient à aller mieux. Les patients exceptionnels veulent qu'on leur donne les informations nécessaires pour devenir leur propre médecin.

LA TYPOLOGIE EN 4 CLASSES DE PATIENTS VUE PAR DAVID KHAYAT (2021)

Le cancérologue, le Professeur David KHAYAT a observé 4 comportements très différents face à la santé et aux autres domaines de la vie en Tableau 12 (Khayat, 2021).

Type	Personnalité	Attentif à	Les risques
les investis	personnes très informées, impliqués politiquement, dans des causes et croyances affirmées, attirés par des médias alternatifs, fortes et convaincues façon « donneur de leçons » parfois	plutôt vigilantes pour une alimentation saine et variée.	Angoisse de ne pas tenir ses engagements, contrôle important générant un excès d'anxiété à cause des implications et de fortes croyances sur des sujets
les contradictoires	personnes alternant les bons et mauvais choix : manger bio, rouler en trottinette, et en même temps rouler en 4X4 et se faire de bons gueuletons de temps en temps, faisant leurs courses avec l'application YUKA et bouffant une raclette bien grasse un soir d'hiver,	un sentiment d'être de bons vivants et de profiter de la vie, ne pas se priver, pratiquant du sport sans être assidu comme par à-coups,	Disposition aux addictions et excès, mauvais sommeil, et hypertension par votre vie ambivalente, vouloir tout et son contraire, multiplier les cures détox ou régimes
les incontrôlables	personnes plutôt « anarchistes » de la santé : peu ou pas de sport, je mange comme je veux, désengagé de tous ces régimes et messages bio : manger et boire ne vous effraie pas, bien au contraire	« Ce que je veux, quand je veux ». Même les petits signaux d'alarme, de douleur ici ou là, ne les effraient pas.	Surpoids, sédentarité et tous les risques inhérents, et donc des indicateurs de prise de sang à surveiller...
les économes	personnes faisant le minimum, mettant en doute toutes les infos pour ne pas suivre les tendances et les modes, par principe dans l'opposition et la remise en cause des injonctions.	Esprit critique qui vire parfois au complotisme en étant contre : les vaccins, les médias classiques, les laboratoires, souvent suspicieux, ne font confiance qu'à eux-mêmes. Ne semblent pas concernés par les problèmes de santé ou épidémies, dépensent le strict nécessaire et surtout les soins remboursés.	Prise de risques en ne se faisant pas dépister. La confiance est rompue, et pour rétablir la confiance, doivent se reconnecter avec eux-mêmes pour faire confiance aux autres.

TROIS TYPOLOGIES DE MALADES DU CANCER DU SEIN DE ANNIE DUBOC (2012)

Annie Duboc (Duboc, Anne 2012) infirmière, Docteure en sciences de l'éducation, a cherché à comprendre comment les femmes atteintes d'un cancer du sein se protègent contre la maladie, non pas seulement de manière biologique, mais en adoptant une approche holiste tenant compte des aspects cognitifs, subjectifs, biologiques et sociaux. Son concept de protection se réfère au cadre théorique plus général de la salutogenèse pour expliciter la façon de penser des femmes et le maintien de la santé en contexte extrême. Sa typologie comprend trois types de protection : (1) une protection inopérante caractérisée par un sens de la cohérence (SOC) faible/stress faible, une attribution causale interne, une auto-efficacité moyenne et le recours à l'instinct de protection ; (2) une protection mixte marquée par un SOC faible/stress fort, une attribution causale interne, une faible auto-efficacité et une impressionnabilité face aux figures d'autorité ; et (3) une protection opérante exprimée par un SOC fort/stress faible, un contrôle sur l'évolution de la maladie, une auto-efficacité élevée et le recours à l'action face aux dangers. Annie Duboc distingue alors 3 catégories de personnes malades d'un cancer du sein : les combattantes neutralisées ont un faible engagement face à la maladie, un sentiment d'impuissance, du soutien familial, une croyance modérée en leurs capacités. Leur santé est perçue négativement.

Les impressionnées libérées : vivent un stress élevé, éprouvent confusion et irritabilité, une faible auto-efficacité, le soutien du voisinage. Elles ont une grande difficulté à mobiliser des ressources. Leur santé est perçue très négativement.

Les manageuses avérées : se caractérisent par un fort engagement, un faible stress, une forte auto-efficacité, le soutien du voisinage, la capacité à mobiliser des ressources et à contrôler la maladie. Elles perçoivent leur santé positivement.

* Pour rappel de la partie 1.2.4.2 le SOC, « le sens de cohérence » d'une personne fait qu'elle perçoit les événements de manière cohérente c'est-à-dire compréhensibles, maîtrisables et significatifs

L'ÉCHELLE MAC (MENTAL ADJUSTMENT TO CANCER) (1988)

La MAC-Scale (Mental Adjustment to Cancer Scale), demeure une des échelles des plus utilisées actuellement pour évaluer les réactions face à une maladie. Elle permet d'identifier cinq façons (Figure 70) de réagir à la maladie cancer par : « l'esprit combatif », « l'impuissance-désespoir », les « préoccupations anxieuses », le « fatalisme » et le « déni ». Dans sa forme d'origine (Watson & al., 1988), la MAC est un questionnaire à 40 questions en Tableau 10. Sa grande diffusion a conduit les chercheurs à en proposer une version allégée à 29 questions, la MiniMAC (Watson & al., 1994). En France cette adaptation a été réalisée en 2002 (Cayrou & al., 2002, 2003).

TABEAU 6 : ÉCHELLE MAC (MENTAL ADJUSTMENT TO CANCER SCALE) ORIGINALE À 40 QUESTIONS

1. Change diet	AP
2. Cannot cheer	HH
3. Prevent plans	AP
4. <u>Positive attitudes</u>	FS
5. <u>Do not dwell</u>	FS
6. <u>Get better</u>	FS
7. <u>Nothing makes a difference</u>	FA
8. <u>Left all to doctors</u>	FA
9. Life hopeless	HH
10. Exercise in different ways	AP
11. <u>Life precious</u>	FS
12. <u>Hands of God</u>	FA
13. <u>Future plans</u>	FS
14. Worry cancer gets worse	AP
15. <u>Future life a bonus</u>	FA
16. <u>Mind makes a difference</u>	FS
17. Nothing can help	HH
18. <u>Carry on as usual</u>	FS
19. Contact with others	AP
20. <u>Determined</u>	FS
21. Belief difficult	AP
22. Anxiety	AP
23. Not hopeful	HH
24. <u>One day at a time</u>	FA
25. Giving up	HH
26. <u>Humor</u>	FS
27. <u>Others worry</u>	FS
28. <u>Others worse off</u>	FS
29. Getting information	AP
30. <u>Cannot control</u>	FA
31. <u>Try positive attitudes</u>	FS
32. <u>Keep busy</u>	FS
33. <u>Avoid information</u>	FA
34. <u>Challenge</u>	FS
35. <u>Fatalistic</u>	FA
36. At a loss	HH
37. Angry	AP
38. Do not have cancer	A
39. <u>Count blessings</u>	FS
40. <u>Fight illness</u>	FS

AP, anxious preoccupation; HH, helpless/hopeless; FS, fighting spirit; FA, fatalistic; A, avoidance; PAC, passive and anxious coping behavior.

Nous trouvons dans ces quarante questions une source d'inspiration sur lequel nous pouvons appuyer l'élaboration de nos propres questions dans le paragraphe suivant. Nous avons souligné en vert ce qui a trait au fatalisme et en rouge concerne les manifestations de la combativité.

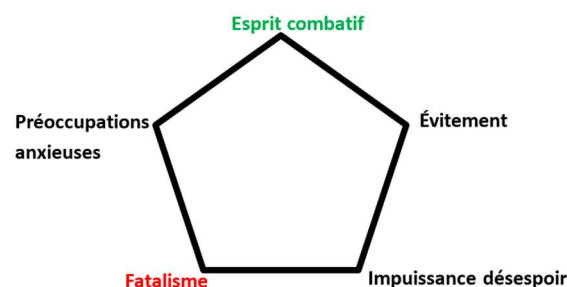


FIGURE 16 : CINQ FAÇONS DE RÉAGIR À LA MALADIE, IDENTIFIÉE PAR L'ÉCHELLE MAC (MENTAL ADJUSTMENT TO CANCER SCALE)

LES ATTITUDES DES PERSONNES CONCERNANT LEUR SANTÉ AU MI-TAN DE LEUR VIE

Béatrice Vicherat-Stoffel (Vicherat-Stoffel 2017) dans ses recherches sur le soin de soi, l'apprenance et l'agentivité au milieu de sa vie a constaté que les comportements de santé peuvent s'analyser en considérant conjointement trois facteurs que sont : le rapport de l'individu au savoir, son rapport au médecin et son rapport à la fatalité.

Elle a proposé une matrice explicative (Figure 71) des comportements de santé représentée sur deux axes. Un axe horizontal fait référence au type de contrôle exercé, entre les individus convaincus que leur santé dépend en grande partie de leur comportement et ceux qui pensent que tomber malade relève en quelque sorte de la fatalité **ou bien** que ce soit **du seul** ressort du médecin. On trouve dans la Figure 71 à gauche de l'axe horizontal, les personnes qui exercent un contrôle sur leur santé en s'autorégulant et en s'impliquant activement et à droite celles qui préfèrent se décharger sur le médecin ou encore ne rien faire, convaincues que les choses sont déterminées à l'avance.

Le deuxième axe vertical, opposé à l'axe horizontal, marque ainsi deux conceptions de la santé. Certaines personnes sont convaincues que tomber malade est de l'ordre de la fatalité, tandis que d'autres s'en remettent systématiquement au médecin en se déchargeant de toute responsabilité vis-à-vis de leur santé.

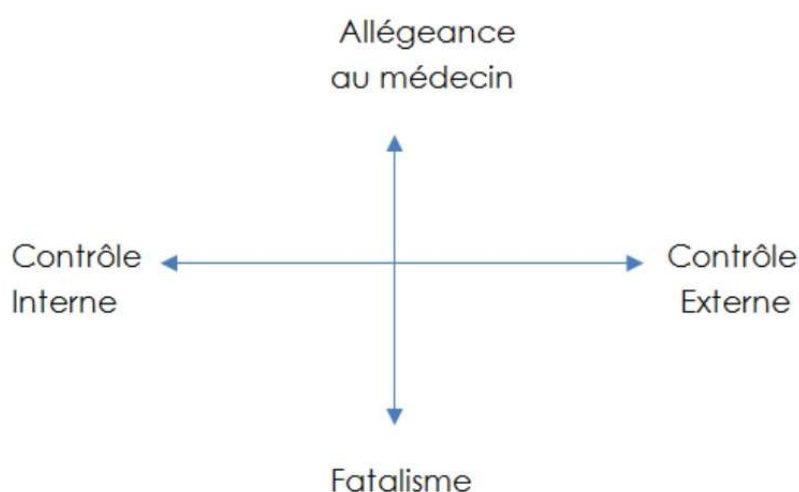


FIGURE 17 : MATRICE EXPLICATIVE DES COMPORTEMENTS DE SANTÉ D'APRÈS B. VICHERAT-STOFFEL

De plus, grâce à une échelle de mesure, elle a pu évaluer par des questionnaires le score de chacune de ces attitudes pour montrer que les comportements de santé peuvent être représentés à partir des scores obtenus d'allégeance au médecin, de fatalisme et d'agentivité dans le domaine de la santé (Figure 72). Les profils sont évolutifs et peuvent être modifiés par l'impact des expériences vécues **et** l'environnement.

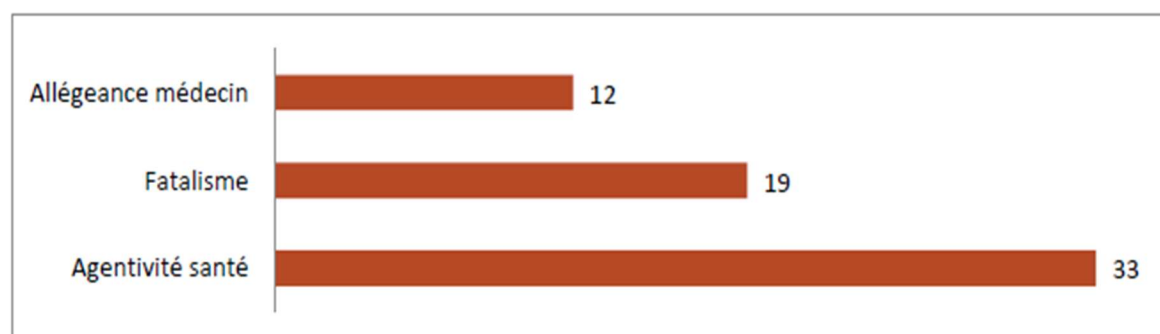
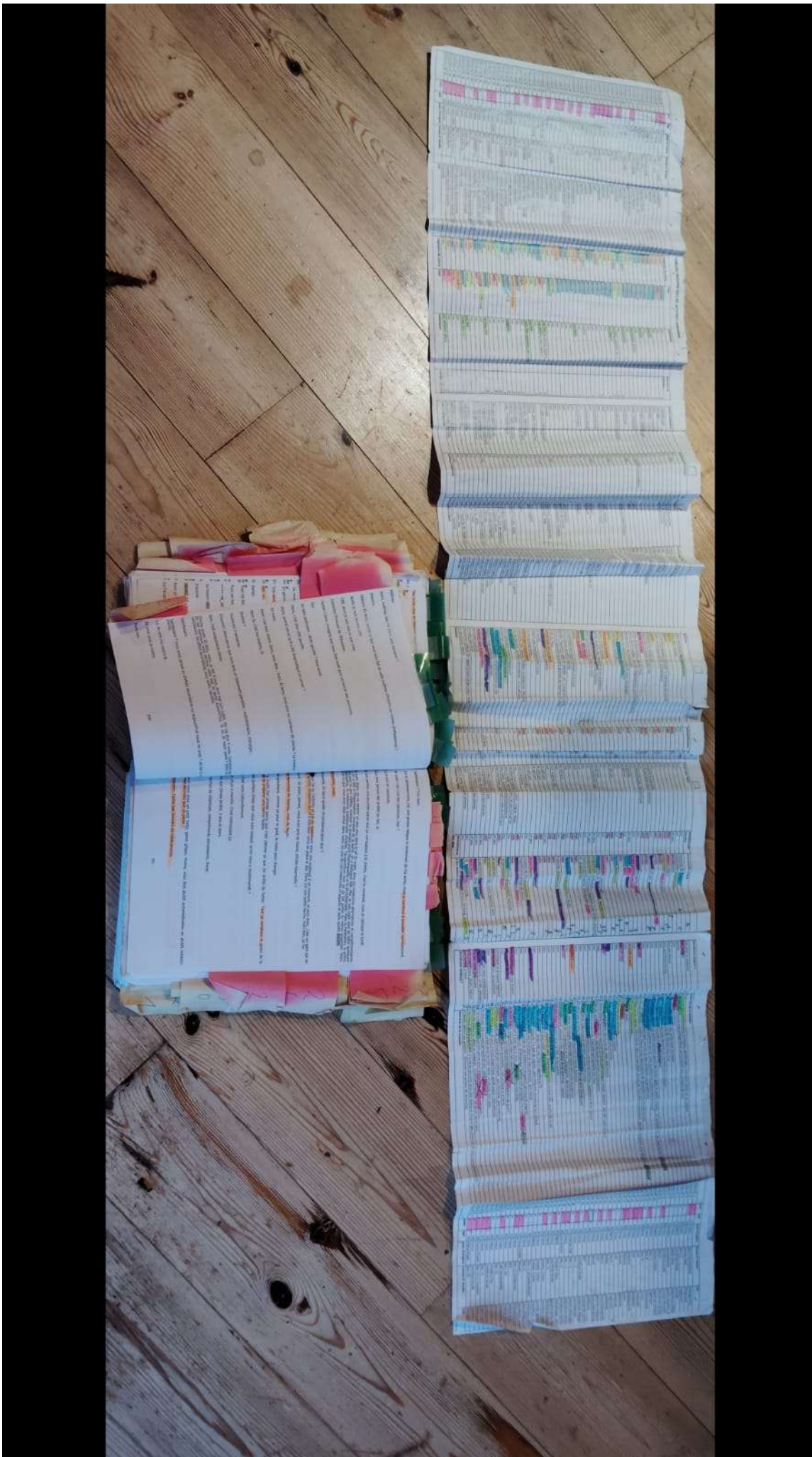


FIGURE 18 : EXEMPLE DE SCORE D'UNE PERSONNE D'APRÈS B. VICHERAT-STOFFEL

PARTIE 4 : COMPLÉMENTS

4.1 EXEMPLES DE CODAGE MANUEL



4.2 CODAGE PAR ÉCHELLE DE LIKERT DES QUESTIONS SUR LES ATTITUDES

4.1.1 SIX QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE PRÉFÉRENCE (PR) ET 7 SUR L'ALLÉGEANCE (AL)

	PR1	PR2	PR3	PR4	PR5	PR6	AL1	AL2	AL6	AL7	AL8	AL9	AL10
E1	4	5	1	2	3	5	5	5	1	1	1	4	5
E2	1	1	1	1	1	1	5	1	1	1	1	2	1
E3	5	5	5	5	5	2	5	2	4	5	5	4	5
E4	5	4	2	1	3	1	5	5	1	5	5	4	5
E5	5	5	4	2	3	5	5	4	3	2	4	3	4
E6	5	5	5	5	5	1	5	4	5	1	3	3	5
E7	5	5	2	1	2	1	5	5	1	5	5	5	5
E8	4	4	1	1	3	1	5	5	5	5	5	4	5
E9	5	5	3	1	3	1	5	4	5	5	5	5	5
E10	5	5	3	1	3	1	4	3	3	4	4	4	3
E11	4	4	5	1	3	1	5	4	5	2	4	3	2
E12	2	2	3	1	3	1	4	3	3	1	2	1	1
E13	2	4	3	1	3	1	5	3	4	5	5	5	5
E14	2	2	3	1	2	1	5	3	5	1	5	4	3
E15	5	5	3	2	3	3	5	2	1	5	5	5	4
E16	1	1	3	4	2	1	4	3	1	1	1	1	1
E17	5	5	3	1	4	3	5	3	5	5	5	5	5
E18	5	5	5	4	5	3	5	5	5	5	5	5	5
E19	4	5	3	2	4	1	5	5	3	1	4	3	4
E20	1	1	1	1	2	1	2	2	1	1	1	2	1
E21	2	5	4	1	3	1	5	3	1	5	5	5	5
E22	5	4	2	2	2	1	5	3	5	5	5	5	5
E23	2	3	4	4	3	1	5	5	5	5	5	4	5
E24	2	2	3	2	3	1	5	5	5	5	5	4	5
E25	5	5	3	1	3	3	5	4	1	1	5	5	5
E26	5	5	5	5	4	3	5	2	1	1	5	5	5
E27	1	1	1	1	2	1	5	5	5	5	5	3	4
E28	5	5	3	3	3	3	5	5	5	5	5	5	5
E29	1	1	1	1	1	1	2	4	1	1	1	1	1
E30	5	5	3	3	3	3	5	4	1	2	5	4	5
E31	5	5	5	5	5	3	5	5	5	5	5	5	5
E32	4	5	2	2	4	2	5	5	1	5	5	4	5
E33	5	5	3	3	3	3	5	3	1	5	1	4	1
E34	3	3	2	2	3	3	4	2	5	5	5	5	5
E35	5	5	2	2	3	3	5	5	1	4	5	5	5
E36	2	4	4	4	3	1	5	5	5	5	5	5	5
E37	4	5	5	5	4	1	5	3	5	4	5	4	5
E38	5	5	2	2	3	3	5	5	5	5	5	4	5
E39	2	2	3	3	3	3	5	2	4	4	5	4	4
E40	2	2	3	2	3	1	3	2	4	3	4	4	3
E41	1	1	2	2	4	1	4	4	1	1	4	4	3
E42	5	5	5	5	5	3	5	5	5	5	5	5	5
E43	4	4	2	2	3	5	5	4	5	5	5	4	5
E44	1	1	2	2	2	1	3	2	1	1	1	3	1
E45	4	5	3	3	3	3	5	5	5	5	5	5	5
E46	5	5	3	3	3	5	5	4	5	5	5	4	5
E47	5	5	4	3	3	1	5	4	1	1	5	4	5
E48	2	3	4	3	3	3	5	4	1	1	1	4	2
E49	1	1	1	1	1	1	3	3	1	1	1	1	1
E50	1	1	1	1	1	1	3	3	1	1	1	1	1

4.1.2 DIX QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE FATALISME (FA)

	FA1	FA2	FA3	FA4	FA5	FA6	FA8	FA9	FA10
E1	3	1	1	1	1	1	5	4	1
E2	1	1	1	1	1	1	1	4	1
E3	5	5	4	1	4	5	1	4	5
E4	4	1	1	1	1	1	1	1	1
E5	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E6	1	1	5	1	5	1	1	1	1
E7	5	1	1	1	1	1	1	1	1
E8	1	1	5	4	5	4	4	4	1
E9	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E10	5	1	1	1	1	1	1	1	1
E11	2	1	1	1	5	4	1	4	1
E12	5	5	5	1	5	5	1	5	1
E13	5	3	3	1	3	3	1	1	5
E14	1	1	5	4	1	1	1	4	1
E15	5	1	1	4	5	1	5	5	1
E16	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E17	1	1	5	4	1	1	1	1	1
E18	5	1	1	1	1	1	1	1	1
E19	3	1	1	4	3	1	1	3	1
E20	5	3	1	3	3	1	4	4	4
E21	1	1	1	1	5	5	1	1	4
E22	1	1	5	1	5	3	1	3	1
E23	3	1	1	1	1	1	1	1	1
E24	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E25	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E26	5	4	4	5	5	5	1	5	1
E27	4	4	4	1	5	5	1	4	1
E28	1	1	3	5	5	1	1	1	1
E29	5	1	1	1	5	4	1	4	1
E30	5	1	4	1	5	5	1	1	1
E31	5	1	1	1	1	1	1	1	1
E32	5	1	1	1	1	1	1	4	1
E33	1	1	4	1	1	1	1	1	1
E34	5	1	4	3	1	1	4	4	4
E35	4	1	1	1	1	1	1	1	1
E36	3	1	1	1	1	1	1	3	1
E37	5	1	1	1	1	1	4	4	4
E38	5	1	3	1	1	1	1	1	1
E39	5	5	5	4	1	1	1	3	1

E40	4	1	4	1	1	3	1	4	3
E41	4	1	4	1	5	3	1	4	1
E42	5	1	3	3	5	5	1	5	1
E43	5	1	4	1	5	5	1	1	1
E44	1	1	1	1	5	3	5	5	1
E45	5	1	1	1	1	1	1	1	1
E46	1	1	5	1	1	1	1	1	1
E47	5	4	4	1	5	5	1	4	1
E48	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E49	5	5	1	1	1	1	1	5	1
E50	5	1	1	1	1	1	1	1	1

4..1.3 SIX QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE RÉFLEXIVITÉ (RX) ET 13 SUR LA COMBATIVITÉ (CB)

	RX	RX	RX	RX	RX	RX	CB	CB	CB	CB	CB	CB	CB	CB	CB	CB1	CB1	CB1	CB1
E1	5	5	1	1	5	5	5	3	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	3
E2	5	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	4	5	5	5	5	5	4
E3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E4	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E5	1	4	4	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E6	1	5	4	5	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E7	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E8	3	2	1	1	4	4	1	5	4	1	1	1	1	1	1	1	1	5	3
E9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	2
E10	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	2
E11	1	5	1	1	5	1	3	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	2	1
E12	1	5	1	1	5	5	1	4	5	5	3	4	1	1	2	4	2	5	4
E13	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E14	5	1	1	1	1	1	5	4	5	1	4	1	1	1	1	4	1	5	1
E15	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E16	1	5	1	1	5	5	1	4	1	4	1	3	1	1	5	5	4	1	3
E17	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E18	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	5	1
E19	1	5	4	1	1	1	1	5	5	1	1	1	1	1	4	4	1	5	5
E20	5	5	5	4	4	3	4	3	3	2	4	1	1	1	4	4	3	4	1
E21	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E22	5	5	1	5	1	1	5	5	5	1	1	1	1	1	5	5	1	5	5
E23	1	4	1	1	5	1	4	5	5	1	1	1	5	3	5	4	1	5	5
E24	1	1	1	1	5	5	1	5	4	1	5	1	1	1	4	4	3	5	4
E25	1	1	1	1	5	5	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	3
E26	1	3	1	1	4	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1
E27	1	1	1	1	1	1	1	5	5	5	3	1	1	1	4	5	4	5	4
E28	1	1	1	1	5	3	1	4	4	1	1	1	5	1	1	1	1	5	4
E29	5	5	5	1	5	5	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
E30	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	5	1
E31	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E32	1	1	1	1	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E33	1	1	1	1	4	1	1	5	4	1	1	1	1	1	1	1	1	5	1
E34	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E35	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1
E36	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1	4	1
E37	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1
E38	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

E39	1	1	1	1	4	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1
E40	4	4	2	1	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	1	2	1
E41	1	1	1	1	4	4	1	2	1	2	1	1	1	4	4	4	4	4	1
E42	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E43	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E44	1	5	1	1	5	5	5	5	5	5	4	5	4	5	5	5	5	5	2
E45	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1
E46	1	1	1	1	5	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1
E47	1	4	1	1	5	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1
E48	1	4	1	1	5	5	1	4	4	4	2	1	4	4	4	4	5	5	4
E49	5	5	5	1	5	5	5	5	5	5	5	5	1	5	5	5	5	5	5
E50	3	5	5	1	5	5	4	5	5	5	3	5	3	5	5	5	5	5	3

4.1.4 CODAGE PAR ÉCHELLE DE LIKERT A 5 ÉCHELONS ALIMENTAION

Dans la partie 4.1.4 nous avons identifié 12 catégories de diète alimentaire rencontrées auprès des personnes concernées (Tableau 25).

Nous avons conservé une échelle de Likert à 5 échelons dans le cas de l'alimentation, car les choix sont beaucoup plus distincts et évidents en termes de réponse.

Tableau 7 : Codage en Likert des 12 types d'alimentation suivis par les malades

	<i>attention à son alimentation</i>	<i>Mange équilibré</i>	<i>gourmand</i>	<i>fruits et légumes</i>	<i>compléments protéiques</i>	<i>Mange bio</i>	<i>fait à manger</i>	<i>végétarien</i>	<i>cétogène</i>	<i>sans épices</i>	<i>sans sel</i>	<i>sans sucre</i>
E1	3	3	3	2	1	1	3	1	1	1	1	1
E2	5	5	4	5	1	5	5	5	1	5	1	5
E3	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E4	4	4	1	2	1	4	4	1	1	1	1	1
E5	5	4	4	3	1	1	5	1	1	1	1	1
E6	4	3	5	1	4	1	1	1	1	1	1	1
E7	3	3	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1
E8	2	2	2	5	1	1	3	1	1	1	5	3
E9	4	4	1	5	1	5	2	1	1	5	5	3
E10	3	3	2	4	1	1	1	1	1	1	1	1
E11	5	4	3	5	1	5	1	1	1	1	1	5
E12	5	4	1	5	1	1	3	1	1	1	1	1
E13	1	1	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1
E14	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E15	5	4	5	5	1	1	5	1	1	1	1	1
E16	3	1	5	5	1	1	3	4	1	1	1	1
E17	1	1	4	2	1	1	4	3	1	1	1	1
E18	1	1	1	1	3	1	3	1	1	1	1	1
E19	1	1	5	1	1	1	2	1	1	1	1	1
E20	1	1	1	4	5	1	1	1	1	1	1	1
E21	1	3	5	3	5	1	1	1	1	1	1	1
E22	1	1	4	3	1	1	1	1	1	1	1	1
E23	5	5	5	5	1	5	5	1	1	1	1	1

E24	5	5	4	5	1	1	4	1	1	1	1	1
E25	4	5	3	3	1	1	4	1	1	1	1	1
E26	4	1	5	3	1	3	5	1	1	1	1	1
E27	5	5	3	3	1	1	4	1	1	1	1	1
E28	4	5	3	4	1	1	1	1	1	1	1	1
E29	4	4	1	4	1	1	1	4	1	1	1	1
E30	1	1	1	1	1	1	1	1	4	5	1	1
E31	4	4	1	5	1	1	1	4	1	5	1	1
E32	5	3	5	1	1	1	4	1	1	1	1	1
E33	4	4	1	3	1	3	3	1	1	5	1	1
E34	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E35	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
E36	3	2	3	5	1	1	1	1	1	1	1	1
E37	4	5	1	4	1	1	1	1	1	1	4	3
E38	5	5	2	4	1	1	3	1	1	3	4	3
E39	2	3	5	3	1	1	3	1	1	1	1	1
E40	1	1	3	1	3	1	1	1	1	1	1	1
E41	4	4	3	4	1	4	1	4	1	1	1	1
E42	1	1	5	3	1	1	1	1	1	1	1	1
E43	1	5	3	5	1	5	1	4	1	1	1	1
E44	5	5	3	4	1	5	4	2	1	1	1	1
E45	4	3	3	1	1	1	2	1	1	3	3	3
E46	1	3	3	5	1	4	4	1	1	3	3	3
E47	5	5	5	5	5	5	5	1	1	3	3	3
E48	5	5	3	5	1	5	5	5	1	3	3	3
E49	5	5	3	5	1	5	5	4	1	3	3	3
E50	5	4	1	5	1	5	3	5	1	3	3	3

4.2. ACP DES EVOCATIONS DE VARIABLES (analyse TEVOC + TSup)

4.2.1 PREMIER PLAN FACTORIEL ET CERCLE DE CORRÉLATION

L'analyse en composantes principales concerne le tableau TEVOC qui contient les 20 évocations de variables suivantes : (alimentation/exercice physique, marche/soin de soi, attention et importance du corps/garder le moral, positiver/aide psychologique/participer à un groupe de patients/prière, foi, mysticisme/sais pourquoi a un cancer/tenue d'un journal, dessin, peinture/lecture/questions préparées médecins/esprit critique/conseils des proches/choix des MAC avec soin/pleurs, craquage, dépression, angoisse/stress, rumination, peur/effets secondaires chimio, radio/douleurs/MAC=charlatanisme/état de santé).

Avec le package logiciel FactoMineR, les réponses des répondants sont projetées dans autant de dimensions qu'il y a de catégories. FactoMineR propose la projection optimum du nuage de points correspondant à notre tableau 20 ci-dessus en sélectionnant les deux dimensions les plus représentatives, Dim 1 et Dim 2. Ces deux variables synthétiques sont en fait les composantes principales avec un axe des abscisses Dim1 (21, 91%) et l'axe des ordonnées Dim2 (16, 46%). Ces deux dimensions sont celles où l'information est la plus importante en pourcentage et donc la plus visible et représentative, car elles expriment 38,37 % à elles deux de l'information concernant les 20 catégories et leurs dimensions possibles de projection sur le cercle de corrélation.

Pour rappel, la moyenne pour une catégorie conceptuelle, une évocation de variables est représentée par une flèche (vecteur). Plus leurs vecteurs sont longs, leurs extrémités proches de la circonférence, plus ce qu'elle indique est très

représentatif du comportement des répondants par rapport à chaque catégorie, dans ces deux dimensions. Dans la Figure 77 les flèches les plus longues (la projection des réponses des personnes interviewées) dans les dimensions Dim 1 et Dim 2 les plus significatives sont : poser des questions, lecture, sélection des MAC, esprit critique, gestion de la douleur, état de santé. Ces vecteurs sont proches les uns des autres ce qui laisse entrevoir que ce sont aussi des affirmations corrélées entre elles.

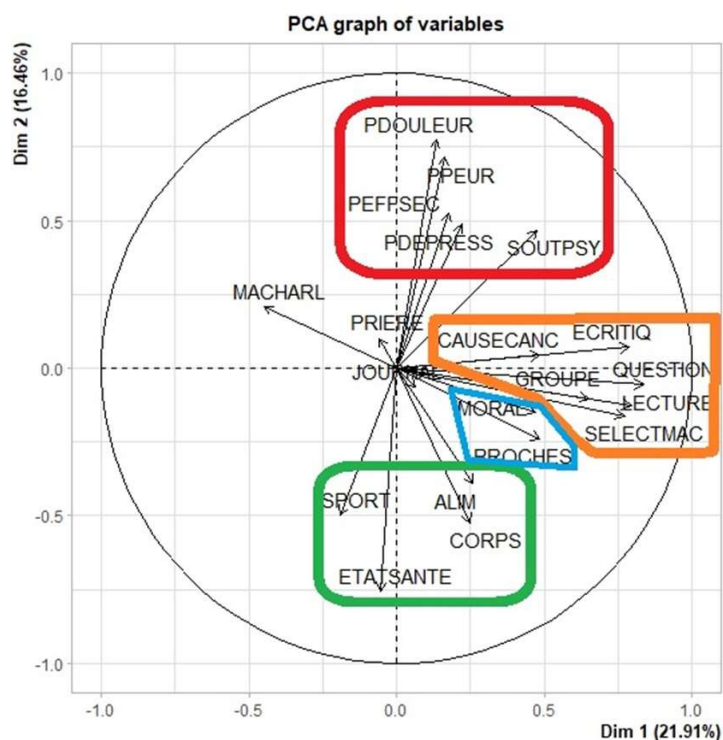


FIGURE 19 : PROJECTION DES CERCLE DE CORRÉLATION DES 20 CATÉGORIES

En première observation dans la Figure 63 se distinguent deux paquets de variables regroupées donc corrélées entre elles sur l'axe vertical Dim 2. Ils se répartissent en deux groupes bien opposés entourés l'un par un liseré rouge en haut et par une bordure verte en bas pour l'autre. Concernant l'axe horizontal Dim 1 deux autres ensembles de variables sont situés sur la partie droite, le plus grand entouré d'une bordure orange et le deuxième plus petit d'une bordure bleue. À part, nous avons trois variables indépendantes non corrélées : « MAC c'est du charlatanisme », « prière et foi », « tenue d'un journal ». Passons à l'interprétation de ces agrégats : Dans le cadran supérieur droit du cercle (Figure 78), nous avons encadré en rouge les 5 variables présentes. Nous pouvons constater que les vecteurs « présence de douleurs » « présence de peur » sont très proches du périmètre du cercle de corrélation et donc très bien représentés sur l'image. L'angle plutôt fermé (en partant de l'origine) que forment les flèches « présence de douleurs » et « présence de peur » indique que ces 2 variables sont bien corrélées entre elles. C'est la même conclusion de corrélation pour les deux variables « présence d'effets secondaires » et « présence de dépression ». Une interrogation subsiste quant à la variable « soutien psy » dont l'angle est un peu écarté de ces quatre variables, donc moins corrélé à juste titre, car la recherche d'un ou le besoin d'un soutien psychologique est plus un acte volontaire traduisant une agentivité et non pas un ressenti comme les 4 autres variables du cadran.

DIM 2

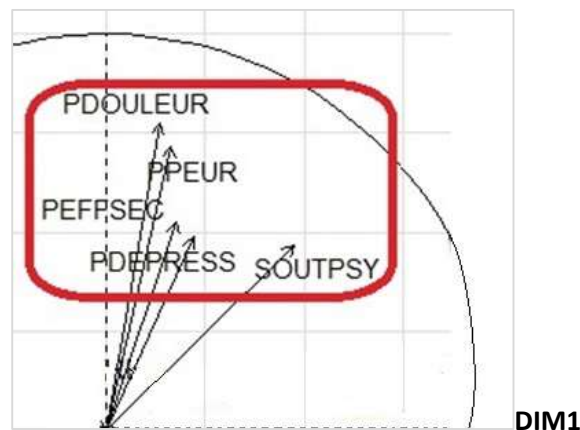


FIGURE 20 : ZOOM SUR LE CADRAN SUPÉRIEUR DROIT DU CERCLE DES CATÉGORIES

Dans le cadran droit horizontal (Figure 79) de l'axe Dim 1, nous avons encadré en orange les sept variables présentes sous formes d'un carquois de flèches y sont très regroupées. Nous pouvons constater que les vecteurs « cause du cancer », « esprit critique » font le même angle vis-à-vis de l'axe, ce qui signifie qu'elles sont très bien corrélées entre elles. Idem pour les variables « participer à un groupe de patients » et « lecture ». Les quatre flèches « esprit critique » « pose des questions », « lecture » et « sélection attentive de MAC » sont proches de 1 (bord du cercle) et loin de l'origine, donc bien représentées sur cet axe, donc significatives et corrélées entre elles.

Dans la partie gauche, trois variables paraissent isolées. Opposé, donc indépendant d'avec les deux groupements situés complètement à droite, le vecteur « les MAC égalent charlatanisme » est complètement isolé et traduit une forme d'extrémité ne se rattachant à rien d'autres de ce cercle de corrélation. Les deux autres flèches « tenue d'un journal » et « prier, avoir la foi » sont très courtes et situées près du centre. Cela signifie qu'elles sont donc généralement mal représentées par ce plan factoriel. Une projection sur d'autres plans serait plus parlante. Leur interprétation, ici, ne peut donc pas être effectuée avec confiance sur le graphique ci-dessus. La variable « MAC égalent charlatanisme » est anti corrélée à Dim 1, car la flèche de cette variable pointe vers les abscisses décroissantes sur le cercle des corrélations.

DIM 2

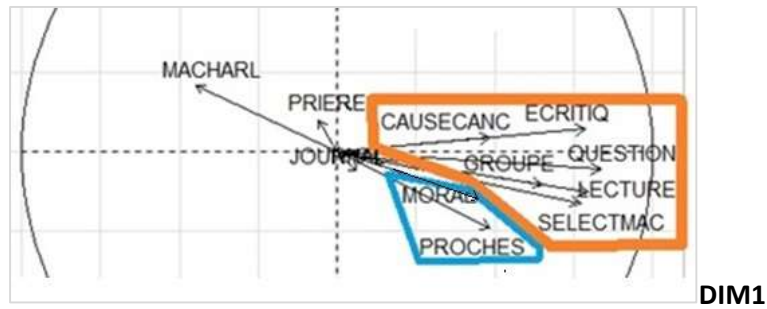


FIGURE 21: ZOOM SUR L'AXE HORIZONTAL DROIT DU CERCLE DES CATÉGORIES

En revanche, l'angle quasi droit entre ces deux groupements et ceux du cadran supérieur haut de l'axe Dim 2 indique que ces carquois de variables sont indépendants entre eux.

Concernant le binôme « importance et entretien d'un bon moral » et « importance et entretien des relations avec proches », l'angle aigu souligne une corrélation entre les deux

Dans les deux cadrans inférieurs du cercle de part et d'autre de l'axe Dim 2, nous avons encadré en vert les 4 variables présentes dans la Figure 80. Nous pouvons constater que les vecteurs « importance de l'alimentation » et « soin du corps » sont très proches par l'angle plutôt fermé (en partant de l'origine) entre elles. Cela signifie qu'ils sont corrélés entre eux.

Nous pourrions arriver au même type de conclusion et de corrélation pour les deux variables « pratique du sport » et « état de santé ». Cependant, l'écart angulaire est plus important, donc la corrélation est moins nette entre les deux variables « pratique sportive » et « état de santé ». En revanche, l'opposition est sans aucune ambiguïté entre les variables « pratique sportive » et « état de santé » et le groupe du haut de 4 items « présence de douleurs », « présence de peur », « présence d'effets secondaires » et « présence de dépression »

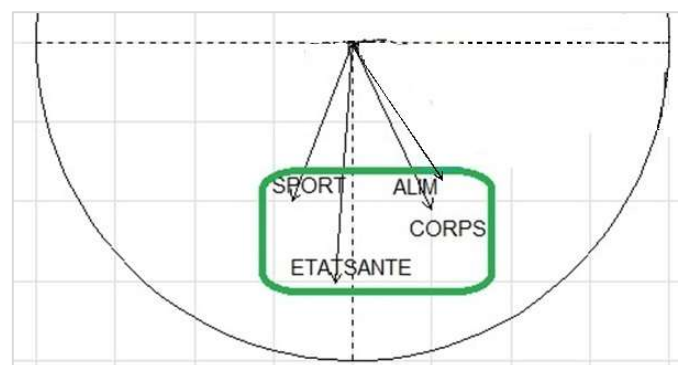


FIGURE 22: ZOOM SUR LA PARTIE INFÉRIEURE DU CERCLE DES CATÉGORIES

4.2.2 GRAPHIQUE DES INDIVIDUS

Nous avons vu dans la partie 4.2.2.3 comment évaluer les liens entre individus et variables grâce aux graphiques des individus. En parallèle du cercle des corrélations, nous pouvons alors éditer et interpréter le graphique des individus (les personnes malades interviewées) représentés ici chacun par une lettre E suivi d'un chiffre de 1 à 50 dans la Figure 81.

L'origine du graphique des individus se situe ici sur le centre de gravité et non sur l'origine de l'espace initial (contrairement à l'ACP sur les variables). De plus, les coordonnées des individus ne sont pas standardisées. Il n'y a

donc aucune raison de présenter les plans factoriels dans des cercles de corrélations comme on le fait dans le cadre d'un ACP sur variables. En effet, le cercle des corrélations nous indique quelles variables sont très corrélées (ou anti corrélées) aux deux axes Dim1 et Dim 2. La question qui se pose ici et maintenant : qu'est-ce qui différencie les individus qui ont une grande abscisse d'une petite ? En effet, nous avons dit que nous pouvions aussi voir les axes principaux d'inertie comme de « nouvelles variables » qui synthétisent des variables déjà existantes. Ainsi, Dim 1 et Dim 2 peuvent être vues comme de nouvelles variables.

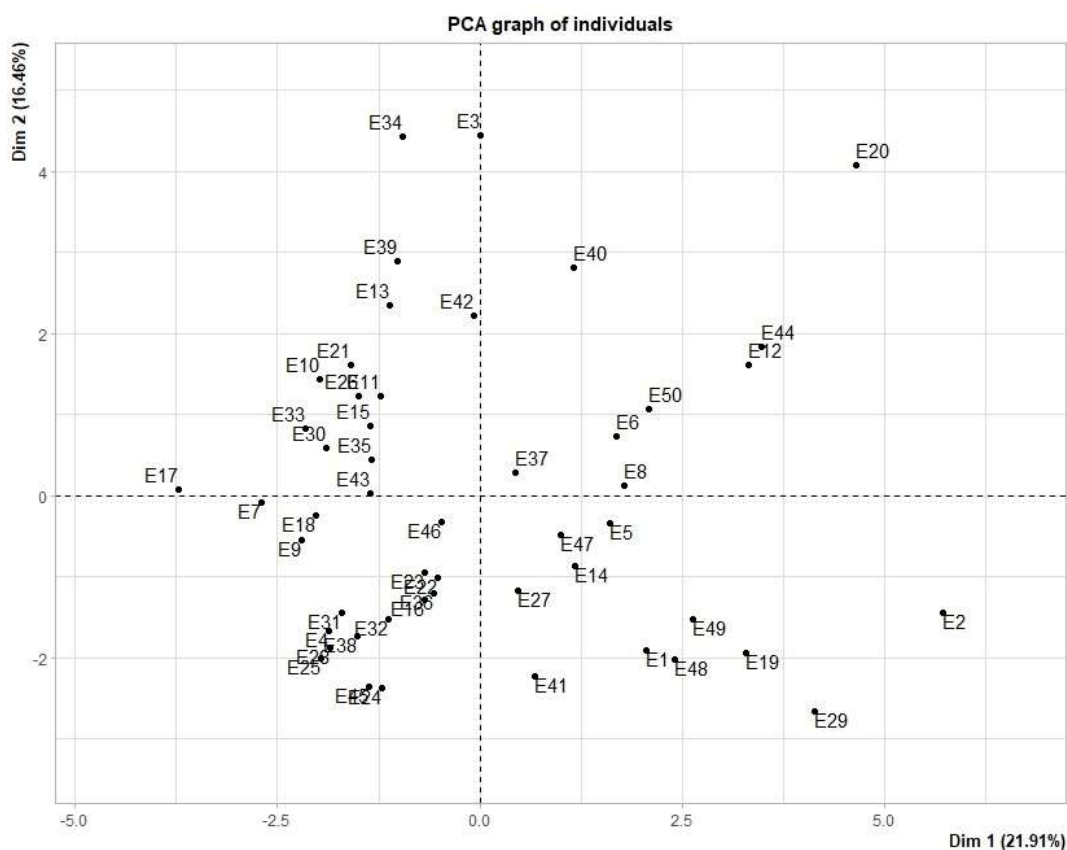


FIGURE 23 : GRAPHIQUE DES 50 INDIVIDUS AU REGARD DES 20 CATÉGORIES CONCEPTUELLES (E)

Quand on se déplace le long de l'axe des abscisses Dim1 de gauche à droite, c'est-à-dire dans le sens des abscisses croissantes, alors on se déplace vers les points pour lesquels la valeur de Dim 1 est grande. Comme Dim 1 est très corrélée aux variables « lecture », « esprit critique », « choix des MAC », « pose de questions », alors il y a de grandes chances pour que les individus E2, E5, E29, E48, E49... ayant aussi de grandes valeurs soient corrélés à ces variables. Cela revient ainsi à étudier la variabilité des individus. En se déplaçant le long des abscisses dans le sens croissant, c'est aller vers les individus qui sont très actifs côté, questionnements, recherche, lecture, sélection de soins de supports.

Avec le même raisonnement, nous pouvons regarder ce qui se passe avec les individus et l'axe vertical des ordonnées Dim 2. Comme Dim 2 est très corrélée aux variables « présence de douleurs », « présence de peur », « présence d'effets secondaires » et « présence de dépression », alors il y a de grandes chances pour que les individus E (E3, E34, E39, E42...) ayant aussi de grandes valeurs d'ordonnée positive soient corrélés à ces variables.

4.2.3 ELLIPSE DE CORRÉLATION

Comme vue dans la partie 4.2.2.4, FactoMineR permet aussi de tracer des ellipses de confiance pour des variables qualitatives. Cette représentation graphique en ellipses facilite l'observation des corrélations entre les différentes modalités d'une variable qualitative et les comportements observés. Pour y faire apparaître des variables qualitatives, nous avons rajouter 4 colonnes au tableau déjà codées en échelle de Likert, le genre (H, F), le type de cancer en faisant un regroupement pour digestif (qui inclus colon, rectum, pancréas, estomac, langue), poumon, sein, endomètre, peau) et son stade (II, III, IV). Les 4 ellipses de corrélation et leurs barycentres représentent alors pour chacune des 4 colonnes du Tableau 87 rajoutées au Tableau 21 les variables qualitatives suivantes (type de cancer, stade, sexe, entretien).

Ces ellipses sont la projection des réponses des répondants présentant chacune des modalités différentes d'une variable dans deux dimensions. FactoMineR calcule la moyenne de ces modalités pour chaque variable descriptive qualitative. Il représente cette moyenne par un point sur les deux dimensions les plus lisibles en termes d'informations. Il trace autour de ce point une ellipse de confiance. Ainsi, plus l'ellipse est grande, plus les répondants relevant de cette modalité de variable ont des scores de Likert variés et éloignés pour les variables explorées. Plus l'ellipse est petite, plus les répondants relevant de cette modalité de variable ont des scores de Likert proches.

TABLEAU 8: PARTICIPANT, GENRE, STADE DE CANCER, TYPE DE CANCER

ENTRETIEN	GENRE	STADE	CANCER
E1	F	IV	poumon
E2	F	IV	sein
E3	H	IV	poumon
E4	H	IV	poumon
E5	H	IV	poumon
E6	H	IV	poumon
E7	H	IV	poumon
E8	F	III	poumon
E9	H	IV	poumon
E10	H	III	poumon
E11	F	III	digestif
E12	H	IV	digestif
E13	F	IV	poumon
E14	F	IV	poumon
E15	F	IV	poumon
E16	F	IV	poumon
E17	F	IV	poumon
E18	H	IV	poumon
E19	H	IV	poumon
E20	F	III	poumon
E21	H	IV	poumon
E22	F	IV	poumon
E23	H	IV	poumon
E24	F	IV	poumon
E25	F	IV	poumon
E26	H	IV	poumon
E27	F	III	poumon
E28	H	IV	digestif
E29	F	II	sein
E30	F	IV	digestif
E31	H	IV	digestif

E32	F	IV	digestif
E33	H	III	digestif
E34	F	II	endomètre
E35	H	II	peau
E36	H	III	poumon
E37	H	III	poumon
E38	H	IV	digestif
E39	F	IV	sein
E40	F	III	digestif
E41	H	III	poumon
E42	H	IV	digestif
E43	F	III	sein
E44	H	II	digestif
E45	H	IV	digestif
E46	F	IV	poumon
E47	F	IV	rein
E48	F	IV	endomètre
E49	F	III	sein
E50	F	IV	sein

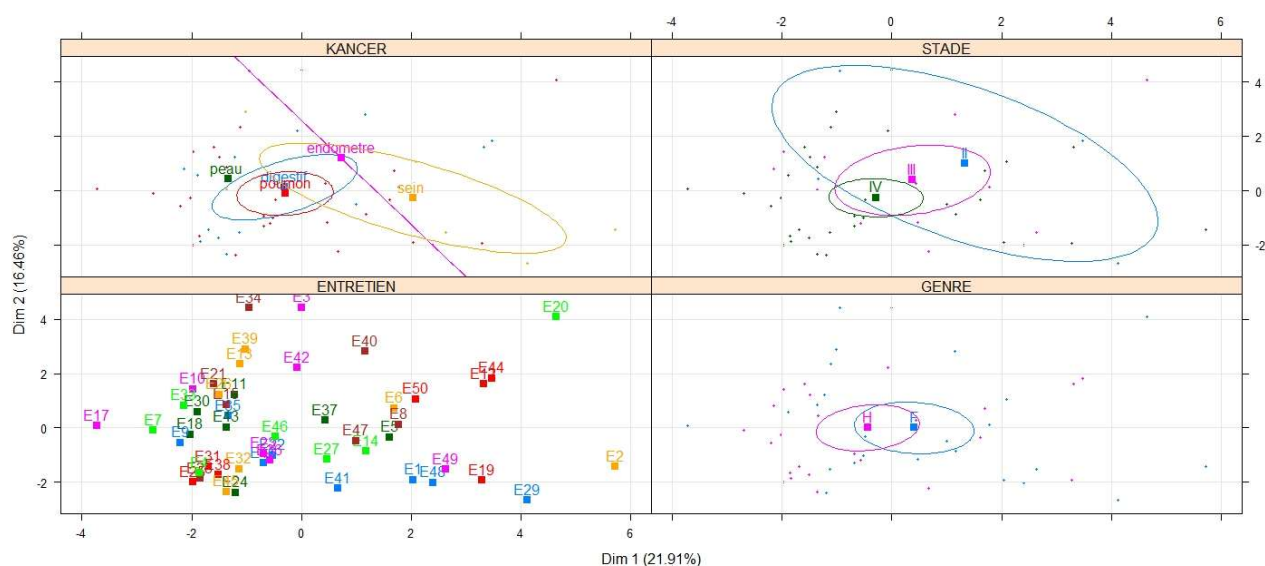


Figure 24 : Ellipses de confiance des 4 variables qualitatives caractérisant les participants (E, genre, stade et type de cancer)

Dans la Figure 82 par exemple, dans le cadran genre (en bas à droite), les hommes sont des points rouges, les femmes en bleu. Les hommes sont similaires entre eux dans leurs scores à l'échelle de Likert, leur ellipse rouge de cette modalité est de taille moyenne. Les femmes sont très similaires entre elles, leur ellipse en bleu est aussi de taille moyenne. **Le niveau de recouvrement ou le non-recouvrement des ellipses traduit le degré de corrélation entre les déclinaisons des états des 4 variables qualitatives supplémentaires. Dans notre cas, toutes les ellipses se recouvrent, il n'y a donc aucune corrélation entre les 4 variables**, ce qui signifie que les comportements des répondants varient en fonction de leurs modalités de variable. Nous verrons dans la partie 5.4.4.5 « Rapprochement des données sociodémographiques avec les attitudes des personnes malades et les facteurs pouvant y conduire » comment mieux préciser le niveau de corrélations entre variables à l'aide du test statistique de Kruskal-Wallis.

4.3. ACP DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES

TABEAU 9 : LES NEUF AFFIRMATIONS SUR L'ATTITUDE DE FATALISME

FA1	c'est un mystère le cancer, c'est incompréhensible, une surprise totale
FA2	pourquoi cela m'est arrivé à moi, c'est une injustice
FA3	je ne crois pas au miracle, rien ne sera plus comme avant
FA4	la maladie est sans fin et fait partie de la vie,
FA5	j'ai pris conscience que je ne suis pas immortel et que je peux mourir
FA6	je risque de ne pas m'en sortir; Je prie
FA7	entre moi et le cancer que le meilleur gagne
FA8	l'hérédité est importante, je suis issu d'une famille de cancéreux
FA9	il y a des facteurs invisibles (choc émotionnel, stress, environnement, mutations aléatoires)
FA10	je suis pessimiste, je rumine sur ma maladie

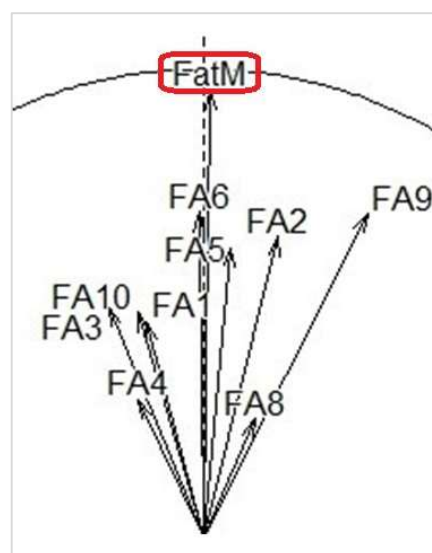


FIGURE 25 : ZOOM SUR LE CADRAN DU HAUT CENTRÉ SUR L'AXE DIM 2 ET LES QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE FATALISME

Les questions FA6, FA5, FA2 et FA9 ont les valeurs le plus proches de 1 (bord du cercle) et sont donc les plus corrélées au plan et en fonction de l'angle visible avec l'axe Dim 2. La question FA9 a elle cependant un angle un peu plus important vis-à-vis de l'axe et effectivement, sa formulation concerne un avis sur les facteurs déclencheurs d'une maladie, comme le cancer pas nécessairement en lien avec la notion de fatalité.

Le cadran des attitudes de réflexivité et de combativité

Situé complètement à droite dans le cercle de corrélation au milieu de l'axe horizontal Dim 1, s'y répartissent dans la Figure 87 et Figure 88 les vecteurs correspondant aux 11 assertions (Tableau 23) liées à l'attitude de Réflexivité et les 7 concernant l'attitude de combativité élaborées dans la partie 4.1.3.2. Toutefois, une fois que l'ACP a été effectuée avec l'ensemble des 11 affirmations sur la réflexivité, le cercle de corrélation de la Figure 87 montre que les flèches des questions de RX7 à RX11 sont hors cible, hors du carquois principal. En relisant plus attentivement leur formulation, elles apparaissent alors finalement **plus** comme 5 assertions un peu décalées, pas adaptées (par exemple je suis soutenu par ma famille) par rapport aux autres questions de RX1 à RX6 sur une attitude purement réflexive, nous les avons donc supprimées pour effectuer un deuxième traitement en ACP en Figure 88.

TABEAU 10 : LES ONZE QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE RÉFLEXIVITÉ ET LES TREIZE SUR CELLE DE COMBATIVITÉ

RX1	j'ai un carnet, je prends des notes et pose des questions
RaX2	je me documente, fais des recherches, lis des ouvrages sur ma maladie, vais sur des forums
RAX3	je participe à des groupes de discussion entre malades je tiens un journal intime et note tout ce
RaX4	je tiens un journal intime et note tout ce qui m'arrive
rAX5	je m'occupe de ma forme, réforme mon alimentation, fait une activité physique, soutien psy...
rAX6	je prends soin de moi, de mon corps, mon apparence, suppléments
RX7	je suis soutenu par ma famille, mes proches, mes amis
RX8	je suis les conseils, les recommandations d'amis, de ma famille
RX9	je suis lucide sur mon pronostic, je ne veux pas que l'on me raconte des histoires
RX10	je veux vite reprendre le travail
RX11	je vois ou je vais voir un psy
CB1	je sais pourquoi j'ai un cancer et je vais faire tout ce qui est en mon pouvoir pour me tirer d'affaire
CB2	le cancer ne m'aura pas je me bats, je me sens fort(e)
CB3	c'est un combat quotidien, il y a la maladie, mais il y a la vie qui continue derrière, ça ne s'arrête
CB4	je suis prêt(e) à tout pour m'en sortir (jeune, guérisseur, rituels, prières...)
CB5	je sais ce que je dois changer dans ma vie et je le mets en œuvre
CB6	je ne peux pas m'empêcher d'expérimenter tout ce qui est disponible sur le marché des MACS
CB7	le cancer fait partie de ma vie, c'est un allié par un ennemi, il n'y a pas de cloisonnement en moi la maladie et vie
CB8	je booste mon immunité et renforce mes défenses à fond la caisse
CB9	je gère moi-même les effets secondaires et collatéraux de la chimio et de la radiothérapie avec le recours à des soins de confort que je
CB10	je joue la carte de la complémentarité entre biomédecine et les MACS pour obtenir la guérison
CB11	cela m'appartient de faire ma part (MAC, méditation, Tai chi...) à côté de la chimio, je suis à ma place en le faisant
CB12	j'ai repris le dessus, j'essaie de garder le moral, je m'accroche à chaque petit progrès, je lutte pour
CB13	je visualise que je vais guérir, je le dis autour de moi.

* RX EST UNE QUESTION PUREMENT À DOMINANTE RÉFLEXIVE, RAX2 (DOMINANTE AGENTIVE), RAX3, RAX5 (DOMINANTE AGENTIVE)

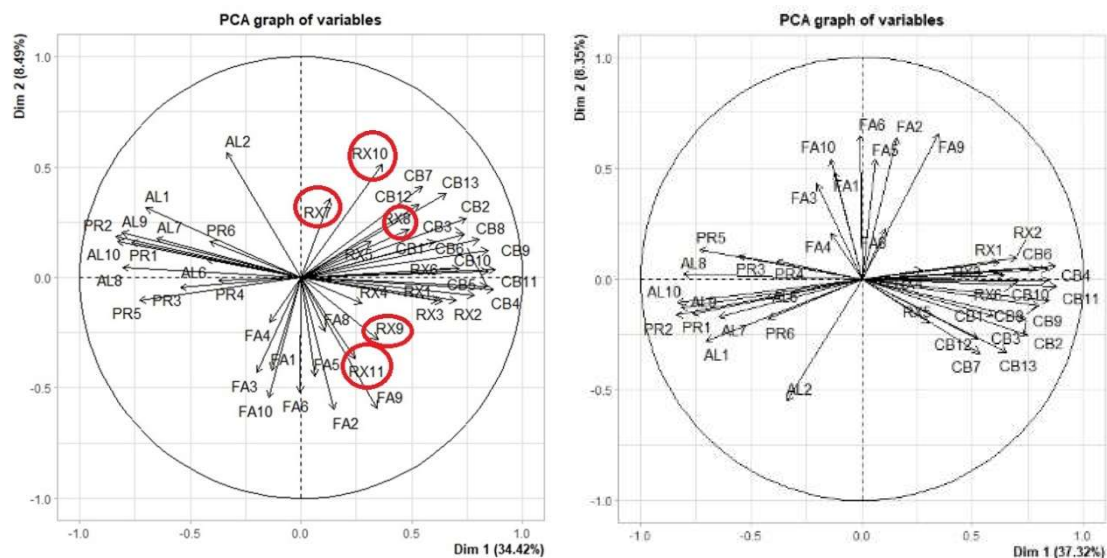


FIGURE 26 : (À GAUCHE) CERCLE DE CORRÉLATION AVEC LES 6 ASSERTIONS SUR LA RÉFLEXIVITÉ SANS LES 5 QUESTIONS INADÉQUATES EN ROUGE DANS LE TABLEAU 25

FIGURE 27 : (À DROITE) CERCLE DE CORRÉLATION AVEC LES AFFIRMATIONS QUESTIONS SUR LA RÉFLEXIVITÉ

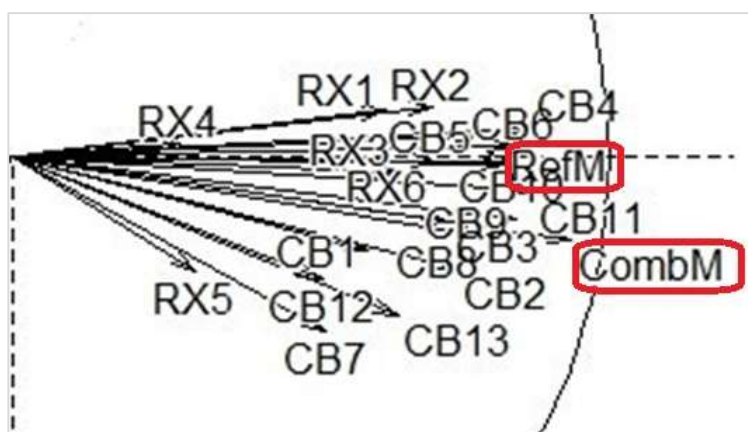


FIGURE 28 : ZOOM SUR LE CADRAN CENTRÉ SUR L'AXE DIM 1 ET LES QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE RÉFLEXIVITÉ ET DE COMBATIVITÉ

Les questions RX1, RX2, RX3, et RX6, ont les valeurs les plus proches de 1 (bord du cercle) et sont donc les plus corrélées à l'axe Dim 1.

Les questions CB4, CB5, CB6 et CB10, ont les valeurs les plus proches de 1 (bord du cercle) et sont donc les plus corrélées à l'axe Dim 1.

Le cadran des attitudes de préférence et d'allégeance

Les vecteurs correspondant aux 6 affirmations liées à l'attitude d'allégeance et les 6 concernant l'attitude de préférence élaborées dans la partie se répartissent dans la Figure 90 : en effet ils sont situés complètement à gauche dans le cercle de corrélation au milieu de l'axe horizontal Dim 1.

TABLEAU 11 : LES SIX AFFIRMATIONS SUR L'ATTITUDE DE PRÉFÉRENCE ET LES SIX ASSERTIONS SUR L'ATTITUDE D'ALLÉGEANCE

PR1	je refuse tout autre conseil, je ne suis pas intéressé par les MAC
PR2	Je n'ai pas besoin des MAC
PR3	les MAC sont dangereuses
PR4	j'ai peur de tomber sur des charlatans, les MAC sont dangereuses
PR5	je ne crois pas aux MACS, car pas assez de recherche sérieuse EBM

PR6	j'ai eu une mauvaise expérience passée avec les MAC
AL1	j'ai 100 % confiance dans le traitement biomédical, je refuse tout autre conseil ? Je ne suis
AL2	le traitement que je suis est efficace et fait effet, je n'ai pas besoin des MACS
AL6	j'ai peur des fausses infos sur internet, seul l'oncologue sait ce qui est bon pour moi
AL7	Je préfère ne rien savoir, ne pas me poser de questions et me reposer sur les médecins
AL8	Je suis sage et obéissant sans broncher, un bon observant et patient et ça va marcher
AL9	l'oncologue est payé pour me soigner

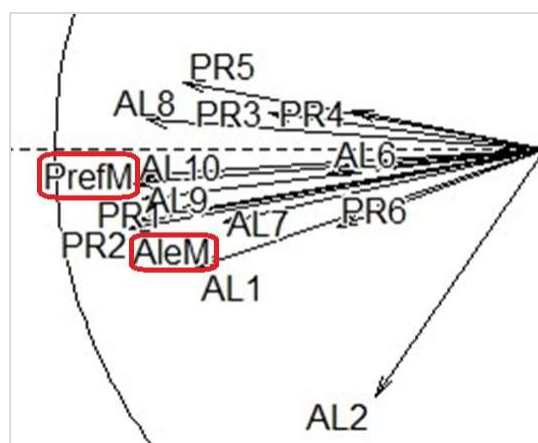


FIGURE 29 : ZOOM SUR LE CADRAN CENTRÉ SUR L'AXE DIM 1 ET LES QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE PRÉFÉRENCE ET ALLÉGEANCE

Les affirmations AL8, AL9, AL10, ont les valeurs les plus proches de 1 (bord du cercle) et sont donc les plus corrélés à l'axe Dim 1, mais dans les abscisses négatives. L'affirmation AL2 est bien éloignée angulairement du faisceau regroupé des autres assertions de part et d'autre de l'axe (Figure 90).

Les affirmations PR1, PR2, PR3 et PR5, ont les valeurs les plus proches de 1 (bord du cercle) et sont donc les plus corrélées à l'axe Dim 1, mais dans les abscisses négatives.

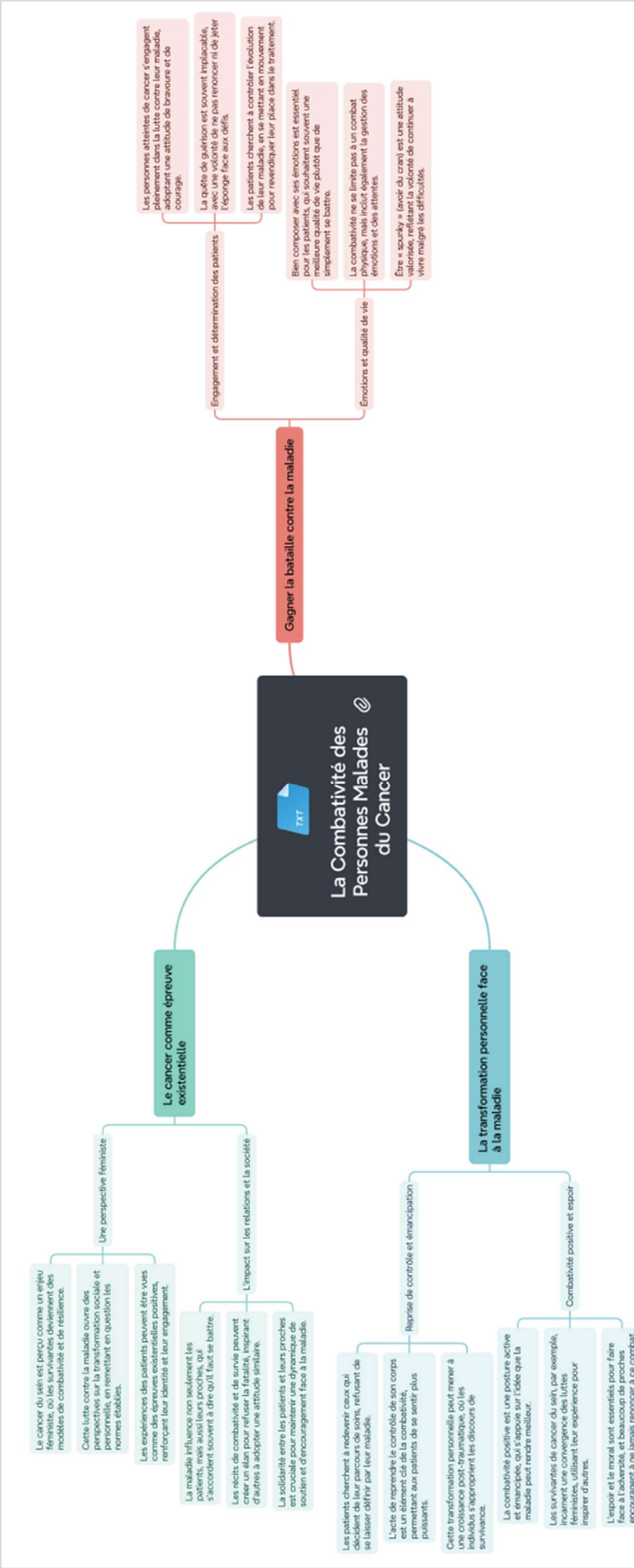
PARTIE 5 : COMPLÉMENTS

5.1 COMPLÉMENTS SUR LA COMBATTIVITÉ

5.1.1 LES TROIS FACETTES DE LA COMBATTIVITÉ

La combattivité vécue du côté des personnes malades

Nous avons, à l'aide de *Mapify*, un outil qui permet de résumer n'importe quelle information en cartes mentales à l'aide de l'IA, répertorié plusieurs assertions tirées de nos verbatims ainsi qu'une nouvelle revue de la littérature sur la combattivité. Cette dernière n'est pas nécessairement une attitude positive à encourager, même chez les malades. Puis nous avons demandé à *Mapify* de les organiser et de les regrouper de manière cohérente



La carte conceptuelle, créée avec *Mapify*, rassemble les affirmations en trois catégories. Ces catégories correspondent aux différentes branches en figure 30.

1. Le cancer, considéré comme une épreuve existentielle, se divise en deux sous-catégories :

- a) Perspective féministe : impact sur les relations et la société
- b) Impact sur les relations interpersonnelles

2. Les changements personnels liés à la maladie, qui comprennent :

- a) Reprise du contrôle
- b) Émancipation, combativité positive, espoir

3. Enfin, la victoire sur la maladie, qui se décline elle-même en deux aspects :

- a) Gestion des émotions et amélioration de la qualité de vie
- b) Engagement et détermination des patients

En résumé, la combativité exprimée par une personne malade exprime son intention d'exister en affirmant des choix de traitements complémentaires. Elle souhaite pouvoir en discuter avec son oncologue qui, la plupart du temps, ne veut rien savoir, ce qui amène souvent la personne malade à taire les actions qu'elle conduit de son côté concernant une complémentarité de soins. La combativité devient un processus naturel interne du malade, une forme de résistance qui l'amène à ne pas complètement se soumettre et plutôt se mettre en mouvement pour revendiquer une place plus importante et reconnue dans le déroulement de son traitement.

La combativité vécue du côté des soignants

Comment se positionne la médecine par rapport à la rhétorique du combat qui a envahi la sphère du cancer ? Malaise face à la mort, pression des proches, formations des médecins : plusieurs raisons contribuent à cet état de fait. Lutter semble valorisé par le corps médical, à travers la douleur, et de la réaction souffrance à pacifier au nom de la science. L'oncologue et l'équipe médicale souhaiteraient une complète adhésion sans faille à l'observation du traitement conventionnel sans que le patient puisse rechigner. L'oncologue réclame une attitude de positivité de la part du patient qui pourrait renforcer l'action de ses prescriptions. Cette injonction d'avoir un patient croyant sans aucun doute dans l'effet des molécules, des rayons ou des opérations peut se traduire par le terme de combativité. Elle est externe, émane du corps médical, et demande au patient de combattre non pas la maladie en faisant sa part, mais ses doutes vis-à-vis du traitement. Pourtant, quelques rares oncologues encouragent les personnes malades à agir de leur côté avec l'arsenal du recours au pluralisme. Ces médecins aspirent à collaborer à bâtir une médecine intégrative en étant au plus proche des demandes précises des personnes malades vis-à-vis des effets secondaires des traitements conventionnels.

De nombreuses théories sur la combativité des personnes malades en appui de nos travaux concernent surtout le point de vue de soignants non abordés dans notre étude, elles sont portées par plusieurs chercheurs. En effet, pour certains professionnels, le patient se doit d'être « demandeur », « adhérent », « participant », « motivé » (Loretti, 2017). Il doit « vouloir se soigner, quoi qu'il en coûte » et, surtout, être acteur de sa prise en charge. Les oncologues attendent de leurs malades un engagement complet dans la lutte contre sa maladie.

Pour Hélène Marche (Marche, 2015) « les professionnels mobilisent en permanence des critères non médicaux dans l'évaluation des conduites profanes, incluant des jugements moraux » (Marche, 2015). Anselm Strauss et Barney Glaser montrent ainsi que les patients sont parfois définis comme plus ou moins « méritants » par les soignants en fonction du style de vie qu'ils adoptent lors de leur hospitalisation (Strauss & Glaser, 1992, p.117 & 118). Si un patient ne réunit pas certaines qualités, les professionnels douteront davantage de sa capacité à supporter les traitements, ce qui parfois se révélera pénalisant dans la décision thérapeutique.

Les personnes malades sont encouragées à prêter une attention particulière à leur corps et à leur mode de vie. Elles sont responsabilisées quant à leur état de santé et doivent adopter des comportements visant à préserver leur capital santé.

L'attitude de combativité est encouragée au niveau individuel vis-à-vis de la maladie. En effet, même s'il est difficile d'en mesurer complètement les effets dans le processus thérapeutique, cette attitude est vue comme assurément bénéfique par les médecins ; elle permet entre autres aux patients d'avoir le sentiment de s'approprier un certain contrôle sur leur vie dans une situation qui fait perdre tous les repères.

Le découragement des patients et le sentiment d'échec peuvent survenir devant la progression de la maladie, et ce, malgré les nombreux traitements médicaux et une attitude combative. Parfois, le comportement des proches d'une personne malade vis-à-vis de sa décision de cesser les traitements trop durs peut se traduire en jugement en lui reprochant d'abandonner la bataille et de capituler. Cela peut alors amener les patients à se percevoir en tant que perdants devant une maladie implacable.

La majorité du corps médical espère donc beaucoup de patients obéissants non critiques, non rétifs vis-à-vis de la réception des prescriptions et des traitements conventionnels. Les positions d'auteurs nord-américains (voir en Annexe) mettent en garde contre les méfaits de la combativité comme injonction. Les personnes malades en subiraient une pression aux effets négatifs sur leur moral.

Concernant le point de vue des soignants en figure 19 nous avons établi une liste d'assertions sur ce sujet principalement par nos lectures et une petite revue de la littérature. La carte mentale issue de Mapify (Xmind, 2024) les a transformées en cartes mentales claires et visuelles. Les trois branches regroupent trois aspects. La première concerne les effets de la combativité sur le traitement (avec deux ramifications : accepter les soins agressifs/surmonter les obstacles). La seconde traite des attitudes des spécialistes en oncologie (avec deux ramifications : pression exercée sur les oncologues/identification de la combativité chez les patients). Finalement, la troisième branche aborde la lutte contre le cancer (avec deux ramifications : les objectifs de cette lutte/la responsabilité des patients).

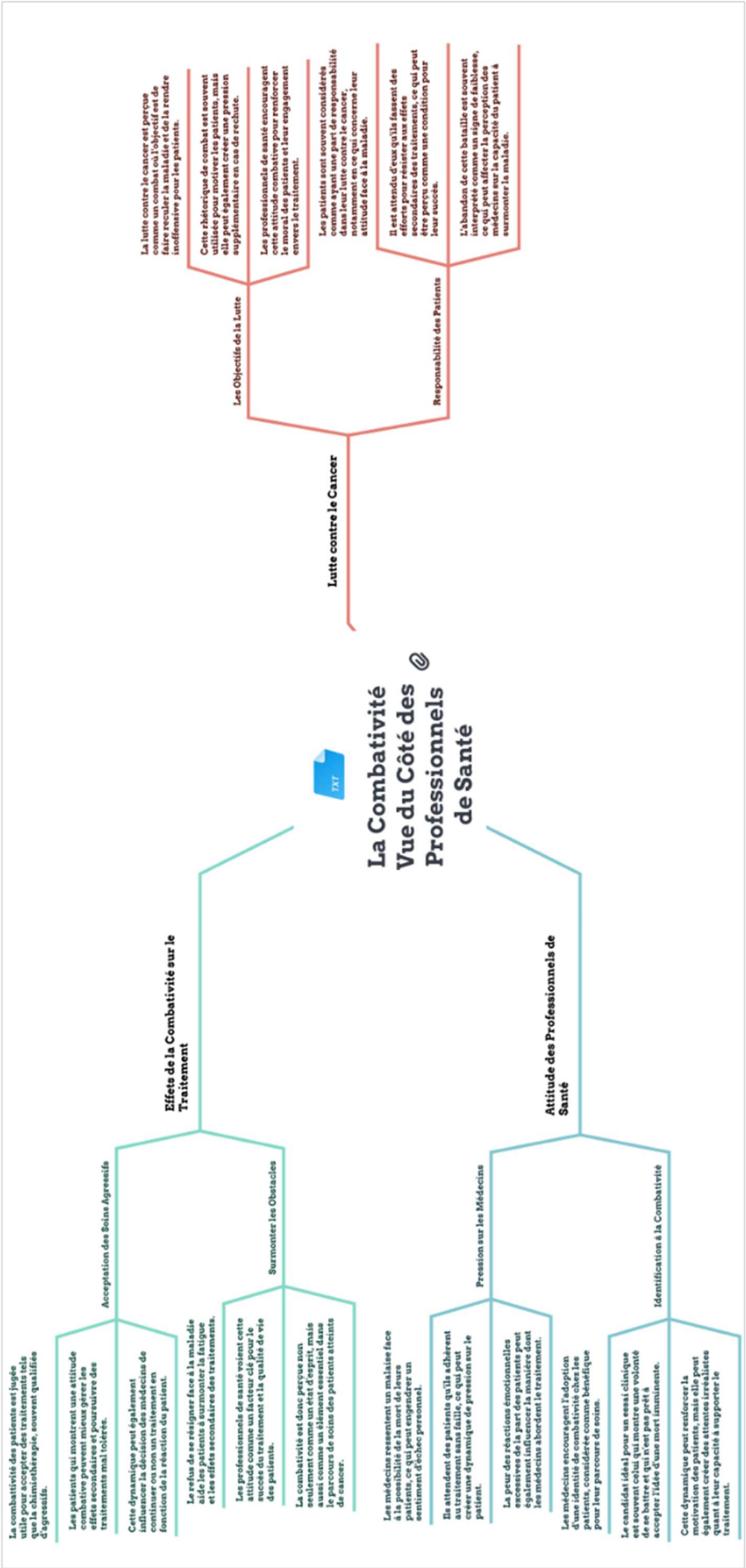
FIGURE 31 SIGNIFICATION DE LA COMBATIVITÉ EXPRIMÉE PAR LES SOIGNANTS

La combattivité vécue du côté des proches aidants

CONCERNANT LE POINT DE VUE DES PROCHES ET AIDANTS, NOUS AVONS FAIT APPEL PRINCIPALEMENT À NOS LECTURES ET REVUES DE LA LITTÉRATURE.

La carte conceptuelle, créée avec *Mapify*, voir la figure 32 regroupe les affirmations en cinq catégories, correspondant aux cinq branches principales: 1) la dynamique relationnelle entre la personne malade et ses proches (divisée en deux sous-thèmes : les attentes des proches et la nécessité d'une communication ouverte) ; 2) la recherche d'un équilibre (divisée en deux sous-thèmes : l'importance de l'espoir et une approche plus nuancée de la maladie) ; 3) la conclusion (avec un sous-thème : réflexion sur la combativité et la maladie) ; 4) la notion de lutte contre la maladie (divisée en deux sous-thèmes : la compréhension de la combativité face au cancer et l'impact des proches sur l'attitude du patient) ; 5) les conséquences de l'attitude combative (divisée en deux sous-thèmes : la difficulté d'accepter la réalité de la maladie et le rôle des professionnels de la santé). Il est très fréquent que, lorsqu'une personne vient d'être diagnostiquée d'un cancer potentiellement mortel, ses proches bien intentionnés interviennent pour l'encourager à se battre. C'est également regrettable. Nous pouvons supposer que les mêmes conséquences puissent aussi agir de la même manière sur le moral des personnes malades, comme celles émanant du corps médical.

FIGURE 32 : SIGNIFICATION DE LA COMBATIVITÉ EXPRIMÉE PAR LES PROCHES



5.1.2 EXEMPLES DE DISCOURS SUR LA COMBATIVITE EN AMERIQUE DU NORD

Lorsque surgit un événement aussi pénible que la maladie, l'humain a besoin d'amour, mais aussi de mots. « Ce que je tente de faire avec les individus que j'accompagne, c'est de voir quelles représentations, quels mots, quelles images les habitent, quelles représentations sont aidantes pour eux », explique Line St-Amour (Saint-Amour Line 2023) psychologue clinicienne en oncologie au CHUM. Elle se garde Croire que le combat sincère triomphera de tous les obstacles, c'est aussi nier ce vers quoi nous cheminons tous, croit Line St-Amour (Fondation Virage 2023)). « Ça me surprend toujours quand des patients de 40, 45, même de 60 ans me disent qu'ils se sentaient invincibles. Il faut être en mesure de la regarder en face, la mort. »

Marika Audet-Lapointe (Marika Audet-Lapointe 2013) reçoit à son cabinet des patients démolis et complètement épuisés qui se sentent responsables de leur cancer. « C'est un lourd fardeau à porter », déplore-t-elle. Il m'inquiète par sa capacité d'éloigner la personne de ce qui lui est important en la coinçant dans le cercle vicieux de combattre *contre* ». Chacun a sa façon de composer avec le cancer. (Marika Audet-Lapointe 2016). Elle s'appuie sur la théorie d'acceptation et d'engagement (ACT) (Ngô 2019) . Kevin Polk, Benjamin Schoendorff, (Polk et al. 2017) distinguent lutter *contre* de lutter *pour* afin de cultiver la vie en présence du cancer et de ses répercussions.

Recevoir un diagnostic de cancer puis vivre chaque épisode de la maladie sont des expériences éprouvantes. Une attitude positive et sereine peut néanmoins améliorer la qualité de vie des patients. « Le défi de vivre avec le cancer, c'est un art qui se cultive et qui s'apprend doucement, pas à pas soutient Marika Audet-Lapointe, onco-psychologue. Le patient doit prendre conscience que bien composer avec ses émotions peut permettre d'améliorer la vie pendant le cancer. »

« Le champ lexical de combat/guerre n'aide en rien lorsqu'il est question du cancer. Si vous vous mettez en guerre contre le cancer mais que cela ne se passe pas comme vous l'aviez espéré, ou si vous rechutez, alors vous devez parler de « renoncement » ou de « jeter l'éponge ». Si la personne meurt, cela ne signifie pas que le cancer « a gagné ». Au lieu de cela, si vous formulez les choses différemment dès le début, vous pouvez permettre à quelqu'un de modifier ses objectifs de soins d'une manière digne et courageuse ». Mais certains ne sont pas d'accord avec la notion qu'il y a quelque chose d'inadéquat à exhorter la famille, les amis ou des célébrités à lutter contre leur cancer. Au contraire, un spécialiste de la santé publique a défendu ce type de langage : « Être un combattant, c'est un état d'esprit qui aide les patients cancéreux à ne pas tomber dans le désespoir et la dépression

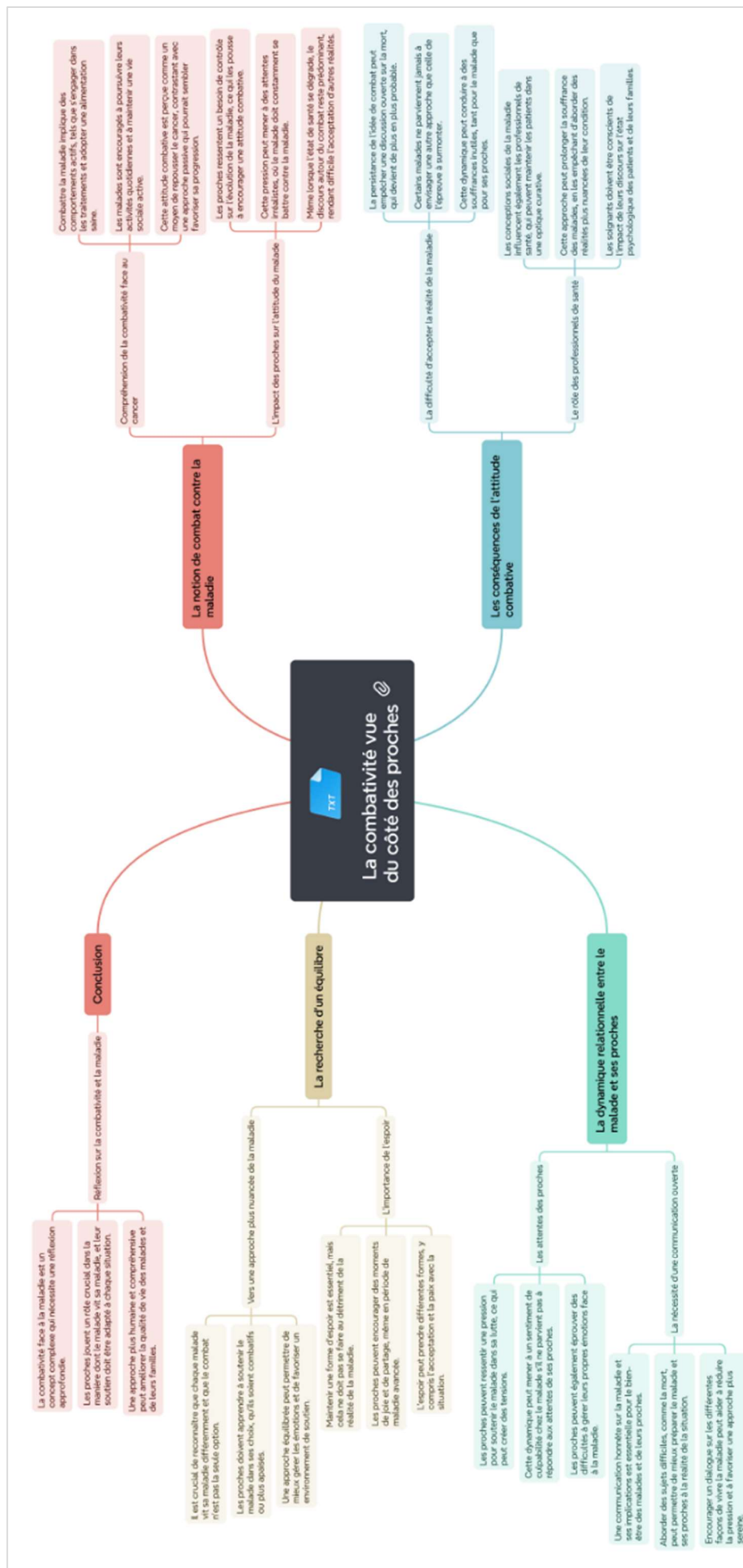
« L'attitude fait une différence, à la fois celle du patient et celle des soignants. Il importe de savoir comment le patient réagit à son plan de soins, quelles sont ses relations avec les professionnels de santé qui l'entourent, et c'est important pour la famille. Tous sont affectés par l'attitude du patient ». « Au lieu de dire aux patients atteints du cancer de se battre contre leur tumeur, je leur demande simplement ce qu'ils souhaitent, et s'ils ont envie de répondre, juste faire silence et écouter ce qu'ils ont à dire ».

« Cela demande des connaissances, de la bravoure et de la dignité de décider de ne pas traiter un cancer. Pour réduire le fardeau financier qui pèse sur le système de santé, nous avons besoin de prendre une direction consistant à accepter la vie comme elle vient dans nos vieilles années. Il ne devrait y avoir aucun sentiment de culpabilité à décider de ne pas supporter les effets indésirables sévères de la radiothérapie et de la chimiothérapie ».

Je voudrais savoir si être un combattant consiste à gaspiller de grosses sommes d'argent pour les soins de santé. Si c'est le cas, nous, les médecins, devons cesser de l'encourager. Nous devrions trouver une meilleure façon d'être positif et encourageant. Cette meilleure façon existe déjà. C'est ce qu'on appelle les unités de soins palliatifs. Cependant, dans mon expérience, les patients ne sont pas enthousiastes à l'idée d'en entendre parler. Quand un médecin évoque cette possibilité, le malade peut lui reprocher de ne pas être, lui-même un « combattant ».

Le cancer ne se soucie pas de savoir si vous êtes un combattant ou non. Les preuves dont nous disposons ne montrent pas que l'adoption d'une attitude de combat contribue à la survie. J'ai vu de nombreux combattants mourir du cancer, et certains qui ont choisi de ne pas être considérés comme des combattants ont vécu plus longtemps que d'autres qui l'ont fait.

Et cela implique que si vous n'êtes pas un combattant, vous devez être un lâche ou pire. Cela suggère que la seule option disponible pour quiconque est courageux est de choisir de se battre – d'utiliser toutes les interventions chirurgicales, les médecines complémentaires, la chimiothérapie et les options expérimentales. C'est également regrettable, car il faut du courage pour décider de ne pas lutter contre des cancers mortels, mais plutôt de profiter d'une meilleure qualité de vie pendant le temps qui reste.



À l'annonce de son diagnostic, les malades sont exhortés à se battre et à faire preuve de courage dans sa lutte contre le cancer. Les proches ont de bonnes intentions, mais c'est une mauvaise tactique.: « Vous êtes forte ! Vous pouvez vaincre cette maladie. Battez-vous, battez-vous, battez-vous ! » « Le cancer s'est attaqué à la mauvaise personne. John McCain est un combattant, et il gagnera ce combat aussi. » Comme tout le monde, il trouvera lui-même la meilleure façon de faire face à un diagnostic sinistre.

Les chances de vaincre certains cancers sont minces. Pourtant qu'un malade y parvienne ou pas n'a pas forcément à voir avec son caractère ou son courage.

Line St-Amour (Saint-Amour Line 2023), psychologue clinicienne en oncologie au Centre hospitalier de l'Université de Montréal pense que beaucoup d'oncologues induisent une métaphore auprès des patients, même si celle du combat trouve toujours beaucoup d'adhérents. (Lagacé 2016) « Ces représentations-là, guerrières ou pas, tentent de donner un sens à une maladie qui en a peu. Comment accepterait-on de la chimiothérapie, des chirurgies mutilantes si on ne donnait pas un sens à notre démarche ? Une métaphore guerrière peut être utile au début, puis se transformer en autre chose. »

« Ces représentations guerrières sont propres à notre société, à notre mode de vie compétitif, très axé sur la réussite, note Line St-Amour. Le message sous-jacent, c'est que si tu veux, tu peux, que si tu mets l'effort nécessaire, tu vas t'en sortir, alors que lorsqu'on vit la maladie, on n'a pas le contrôle absolu là-dessus. »

« L'idée d'avoir du pouvoir sur la maladie est séduisante dans une société qui valorise le contrôle personnel », indique Josée Savard, (Allard 2011) professeure à l'École de psychologie et chercheuse au Centre de recherche en cancérologie de l'Université Laval. Pour Josée Savard il existe trop d'injonctions invitant les patients à manger des fruits et des légumes bio, à faire de l'exercice et à adopter de saines habitudes de vie. « Le pendant négatif de [cela], c'est qu'elles laissent penser qu'on peut prendre le contrôle sur sa santé, un contrôle qu'on n'a jamais à 100 % ».

La Dre Marika Audet-Lapointe (Marika Audet-Lapointe 2016) affirme qu'il faut cesser de parler du cancer comme d'un combat, de la mort comme d'un échec. « C'est un courant fort, amené par la pensée positive, qu'on essaie de nuancer. Combien de fois a-t-on entendu ou lu : « Jack Layton a perdu son combat » ? déplore Marika Audet-Lapointe. Au contraire, il semble avoir vécu la fin de sa vie comme il le souhaitait. Ce n'est pas un échec. ». Cette quête de la guérison à tout prix et cette peur de la mort est propre à notre société occidentale post-chrétienne. On ne voit pas ça chez les bouddhistes ou les musulmans.

Le Dr Philippe Southier du CHUM de Montréal déplore les médias qui déclarent des patients « perdants ou gagnants » dans leur lutte contre le cancer. « Est-ce qu'on peut un seul instant dire que Bernard Tapie ou Jacques Brel sont des perdants ? Non, ils ont été des vivants ! Les médecins sont formés pour être dans l'action, dans le combat contre la maladie. Ça influence le regard qu'ils portent sur les patients »,

Le passage de soins curatifs à palliatifs peut aussi contribuer à nourrir un sentiment de défaite chez les malades qui, sans espoir de guérison venant de la médecine conventionnelle et sans recourir à d'autres soins complémentaires, voient les médecins mettre fin à leurs traitements. Quand ses médecins ont décidé qu'il n'y avait plus rien à faire c'est vécu comme s'ils laissaient tomber leurs patients. Les oncologues de leur côté ont l'impression aussi d'avoir perdu, ils vivent l'arrêt des soins curatifs l'échec médical. Cette vision dichotomique des traitements fait que les patients ont l'impression que de les arrêter, ça veut dire cesser de se battre, « se résigner ».

Au contraire, choisir la meilleure action à adopter, c'est faire preuve de courage et non pas forcément re jusqu'à la fin. Ceux qui voient la réalité en face, pour vivre pleinement le temps qui reste, sont tout autant des exemples de courage. »

Le Dr Serge Daneault (Daneault 2011), auteur du livre « Et si mourir s'apprivoisait » médecin spécialisé en soins palliatifs à Montréal, se désole de la popularité de la pensée positive auprès de ses patients en phase terminale. « C'est une mouvance. C'est le propre de l'être humain de chercher du sens devant l'inconnu. Avant, on trouvait ce sens dans la religion, aujourd'hui on cherche ailleurs. Or, les théories psychologisantes ne valent pas plus que de prier. Ce n'est pas rationnel. On a un culte du non-mourir. Il ne faut pas que ça devienne un vivre à tout prix »

« Cette quête de la guérison à tout prix et cette peur de la mort est propre à notre société occidentale post-chrétienne. On ne voit pas ça chez les bouddhistes ou les musulmans. Ça témoigne d'un vide récent, mais important », souligne le Dr Serge Daneault qui travaille depuis plus de vingt ans auprès de personnes en phase terminale et de leurs proches. Qu'est-ce qui fait qu'une personne voit venir sa mort avec sérénité et une autre la perçoit comme un combat ultime ou une trahison chacun à sa manière différente de vivre sa mort.

La PhD Kelly Turner (Turner 2012), auteure de l'ouvrage « Radical Remission : Surviving Cancer Against All Odds », en menant des entretiens auprès de 1 000 survivants à long terme, aboutit à une nouvelle catégorie de personnes survivantes du cancer. Elle les nomme cas de *rémissions radicales* au lieu de rémissions spontanées comme ils sont plus communément appelés. Les résultats de ses recherches dévoilent dix thèmes récurrents, permettant aux personnes en phase terminale de transformer leur vie. Turner estime que la guérison du cancer contre toute attente n'est pas que le produit d'un miracle aléatoire. Dix leçons recueillies par Kelly Turner auprès de patients qui ont survécu au cancer alors qu'ils n'avaient que quelques mois à vivre.

1. Le besoin d'être le chef d'orchestre de sa vie
2. Aucune émotion ne mérite que l'on s'accroche à elle trop longtemps
3. Manger régulièrement des légumes
4. Le rire est le meilleur remède et faire en sorte que leur oxytocine se diffuse à nouveau.
5. Ecouter ses intuitions
6. Notre organisme a également besoin d'un nettoyage de printemps
7. Le besoin de se connecter à quelque chose de plus profond
8. Les amitiés et la famille sont essentielles à la guérison
9. Suivre ses rêves
10. Tout est possible : le besoin de continuer à changer jusqu'à aboutir au changement que le corps et l'esprit demandent de réaliser.

5.2 COMPLÉMENTS SUR LES ÉMOTIONS

La méta analyse Ketti Mazzocco (Mazzocco et al. 2019) et al. explore à travers 39 publications le rôle de l'émotion dans la prise de décision du patient en lien avec le cancer. Les résultats peuvent avoir des implications importantes sur les soins de santé au moyen de stratégies à mettre en œuvre pour améliorer la communication, la gestion des réactions émotionnelles et la prise de décision.

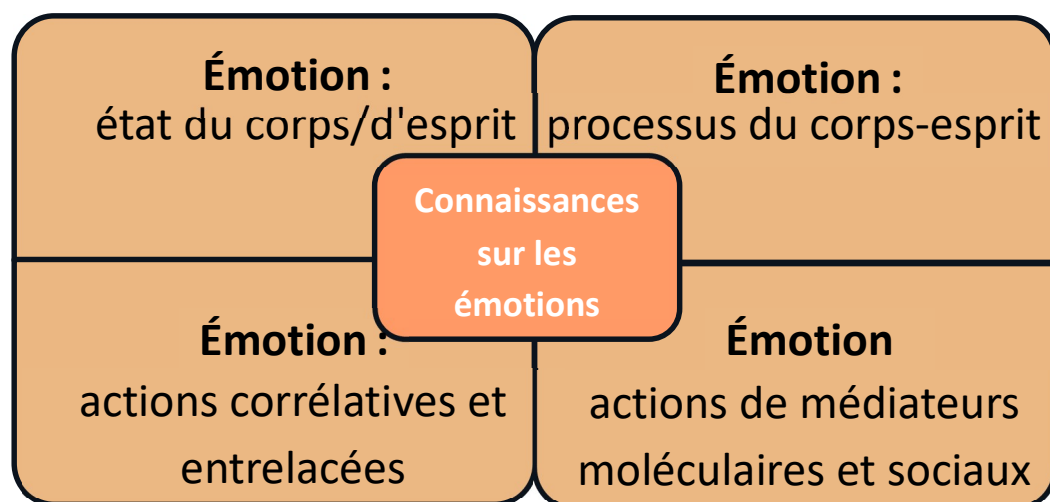


Figure 33 : Axes de recherches concernant les émotions

La peur, l'anxiété, l'angoisse, le souci et la rumination sont les émotions prédominantes chez les patients atteints de cancer. Il est crucial de déterminer quels facteurs peuvent modérer le rôle de l'émotion pour améliorer aussi la santé mentale et le processus de prise de décision du patient. La prise de décision est un processus complexe et non linéaire où les émotions participent à la façon dont la personne malade évaluera l'option et percevra le risque associé à remédier à leur atténuation. Les connaissances de la personne, ses expériences passées, ses croyances et *in fine* sa capacité de régulation des émotions, ses stratégies d'adaptation et d'autres caractéristiques personnelles peuvent jouer sur le fait de recourir ou pas aux MAC.

5.3 COMPLÉMENTS SUR LA DÉFINITION DES ATTITUDES ET LEURS RAPPORT AUX TRAITEMENTS

TABLEAU 12 ATTITUDES ET RAPPORT AUX SOINS ET MONDE MÉDICAL

Attitude	Définition	Rapport à la maladie	Rapport à la guérison	Rapport au traitement	Rapport à l'oncologue
Allégeant	Cherche à minimiser l'impact de la maladie et à rester optimiste.	Accepte la maladie avec légèreté et espoir.	Croit en la possibilité de guérison et en la capacité du corps à s'améliorer.	Suit les traitements de manière flexible et positive.	Écoute l'oncologue, mais peut remettre en question les recommandations et chercher des alternatives.
Préférant	Fait des choix éclairés en fonction de ses préférences et valeurs.	Prend en compte ses préférences personnelles dans la gestion de la maladie.	Vise une guérison alignée avec ses valeurs et priorités.	Opte pour les traitements qui correspondent à ses préférences et convictions.	Discute activement avec l'oncologue pour trouver des options adaptées à ses préférences.
Réflexif	Analyse la maladie et ses implications de manière approfondie.	Réfléchit sur les aspects psychologiques et émotionnels de la maladie.	Cherche à comprendre les causes profondes de la maladie et les implications pour sa vie.	S'informe sur les traitements, leurs effets et implications.	Pose des questions à l'oncologue pour mieux comprendre les options et implications.
Agentif	Prend en main sa santé, cherche activement des solutions et agit.	Assume un rôle actif dans la gestion de la maladie et la recherche de solutions.	S'engage activement dans les soins et suit les recommandations pour maximiser les chances de guérison.	Participe activement aux décisions concernant les traitements et les ajustements nécessaires.	Collabore étroitement avec l'oncologue pour élaborer un plan de traitement personnalisé.
Combattant	Adopte une attitude de lutte contre la maladie, comme un guerrier.	Voit la maladie comme un combat à mener avec détermination.	Se bat pour la guérison, même face à des obstacles.	Accepte les traitements comme des armes dans la bataille contre la maladie.	Attend du soutien et des conseils de l'oncologue pour mener la lutte contre la maladie.
Fataliste	Accepte passivement la maladie et se résigne à son sort.	Croit que la maladie suit un destin inéluctable et ne cherche pas à la changer.	Peut manquer d'espoir de guérison et se résigner à la situation.	Suit les traitements sans grande conviction, car le destin est déjà tracé.	Accepte sans réagir les avis de l'oncologue

TABLEAU 13 ATTITUDES ET RAPPORT AUX MAC

Attitudes	Définition des attitudes	Rapport à la maladie	Rapport à la guérison	Rapport au traitement	Rapport à l'oncologue	Rapport aux médecines complémentaires
Allégeant	Attitude qui cherche à minimiser l'impact de la maladie sur la vie quotidienne.	Tente de vivre normalement malgré la maladie.	Espère la guérison mais ne la laisse pas dominer sa vie.	Suit le traitement prescrit mais cherche à minimiser ses effets secondaires.	Respecte l'expertise de l'oncologue mais maintient une certaine distance émotionnelle.	pas ouvert à des approches complémentaires qui améliorent le bien-être général.
Préférant	Attitude qui privilégie certaines approches de traitement en fonction des valeurs personnelles.	Voit la maladie comme un défi à relever selon ses propres termes.	La guérison est importante mais pas au détriment de la qualité de vie.	Choisi des traitements qui correspondent à ses valeurs et à ses préférences.	Voit l'oncologue comme un partenaire dans la prise de décision.	préfère des médecines qui correspondent à ses valeurs.
Réflexif	Attitude qui implique une réflexion profonde sur la signification de la maladie.	Voit la maladie comme une occasion de repenser la vie et les priorités.	La guérison est un objectif mais pas le seul.	Pense profondément aux implications du traitement.	Voit l'oncologue comme une source d'information et de soutien.	attiré par des médecines complémentaires qui favorisent la réflexion et la conscience de soi.
Agentif	Attitude qui cherche à prendre le contrôle de la maladie et du traitement.	Voit la maladie comme un adversaire à combattre.	La guérison est le principal objectif.	Est proactif dans la recherche et la mise en œuvre de traitements.	Voit l'oncologue comme un allié dans la lutte contre la maladie.	utilise des médecines complémentaires comme une autre arme dans son arsenal.
Combattant	Attitude qui implique une lutte active contre la maladie.	Voit la maladie comme un ennemi à vaincre.	La guérison est le seul objectif acceptable.	Est prêt à endurer des traitements difficiles pour vaincre la maladie.	Voit l'oncologue comme un chef d'équipe dans la lutte contre la maladie.	Ne cesse pas de rechercher des traitements, médecines complémentaires directement liées à la lutte contre la maladie.

5.4 ALLÉGEANCE ET PRÉFÉRENCE

Revenons d'abord aux définitions simples de ces deux attitudes :

Périmètre de l'allégeance : Une attitude d'allégeance implique une soumission ou une adhésion fidèle aux traitements conventionnels, grandement motivée par une confiance absolue dans le système médical, les médecins et les protocoles standardisés. La personne malade suit toutes les recommandations à la lettre sans les remettre en question malgré certains effets secondaires.

Périmètre de la préférence : Une attitude de préférence repose sur un choix actif et réfléchi en faveur de l'efficacité des traitements conventionnels. La personne malade paraît évaluer les options disponibles et décide alors que la chimiothérapie est la meilleure solution pour lui, en fonction de ses croyances exprimées, valeurs et les informations qu'il a éventuellement recueillies.

Il existe des points de convergence entre allégeance et préférence. Les deux attitudes se superposent dans les situations partagées suivantes :

a) La complète confiance dans le système médical académique et les traitements conventionnels :

Les personnes concernées qui manifestent une allégeance et ceux qui expriment une préférence partagent une confiance forte dans les propositions des oncologues et les prescriptions de traitements conventionnels. Cette confiance est basée sur des croyances culturelles (la médecine académique comme référence) et ou sur des expériences positives antérieures lors de graves maladies. Les patients croient en l'efficacité et en la légitimité des traitements conventionnels. Ils perçoivent les médecins comme des autorités compétentes et suivent leurs recommandations sans les remettre en question. Adhère aux traitements conventionnels par confiance absolue dans les médecins et les protocoles. Les personnes concernées préfèrent la chimiothérapie après avoir évalué les options disponibles et conclu que c'est la meilleure solution. Leur décision est basée sur une analyse rationnelle plutôt que sur une confiance aveugle. Les personnes concernées ne remettent pas en question les recommandations médicales.

b) La recherche de sécurité dans le traitement :

Les deux attitudes peuvent être motivées par un besoin de sécurité et de réassurance. Les patients perçoivent les traitements conventionnels comme éprouvés et fiables, ce qui réduit leur anxiété face à l'incertitude de la maladie. Les patients choisissent la chimiothérapie parce qu'elle est éprouvée et reconnue comme un traitement standard. Ils évitent les alternatives perçues comme risquées ou incertaines.

c) Le manque d'information ou d'intérêt pour d'autres alternatives :

Dans certains cas, les personnes concernées ne sont pas suffisamment informées sur les alternatives thérapeutiques (médecines alternatives et complémentaires, essais cliniques, etc.). Ainsi, leur allégeance ou leur préférence pour la chimiothérapie peut refléter une absence de choix perçu ou l'absence de remise en question. Les patients ne cherchent pas activement des informations sur d'autres options thérapeutiques. Leur décision repose sur une adhésion passive (allégeance) ou un choix réfléchi mais non critique (préférence).

d) L'influence sociale et ses représentations normatives : Les personnes concernées peuvent adopter une attitude d'allégeance ou de préférence en raison de pressions sociales (attentes de la famille, des amis ou des soignants) ou de normes culturelles qui valorisent les traitements conventionnels. Les patients sont influencés par leur entourage (famille, amis, soignants) ou par des normes sociales et sociétales qui valorisent les traitements conventionnels. La chimiothérapie est choisie en raison de représentations et pressions sociales ou de normes culturelles.

5.5 ATTITUDE MIXTE

A la lecture de certains témoignages, des attitudes mixtes sont exprimés comme Combativité-allégeance ou Fatalisme-réflexif nous pouvons faire l'hypothèse qu'une combinaison de deux à quatre dimensions change à chaque instant évoluant au cours du temps.

Avec un outil comme la construction d'une échelle de mesure, nous pourrions dans le cadre de recherches ultérieure croiser la temporalité de la maladie (début de traitement, après un an, après deux ans) avec une ou deux attitudes dominantes. Quand la maladie devient chronique ou une phase de rémission atteinte voir apparaître une stabilisation ?

Exemple :

**** *D_42 *S_H *L>6 *C_D

« Je serai entre fataliste et confiant. Parce que battant, je ne sais pas, quand je vois par exemple Bernard Tapie, qui dit qu'il va terrassait son cancer »...



Figure 34 : Des multi-facettes hybrident et mixent chez certains malades fataliste et combativité ou épicurisme et allégeance...

5.6. COMPLÉMENTS SUR LES FACTEURS DE RECOURS ET LEUR CLASSIFICATION

5.6.1 LES CINQ FAMILLES DE FACTEURS EXPLIQUANT LE RECOURS

Pour la plupart des auteurs ayant travaillé sur ce sujet, les facteurs sont de 5 types : les facteurs personnels, psychologiques, liés à la maladie, sociaux et économiques.

1. Facteurs personnels :

a) Recherche de sens et de contrôle :

Les patients peuvent chercher à donner un sens à leur maladie et à leur parcours de soins.

Les MAC offrent une approche holistique qui prend en compte le corps, l'esprit et les émotions, ce qui peut aider les patients à se sentir acteurs de leur guérison.

b) Gestion des effets secondaires :

Les traitements conventionnels comme la chimiothérapie ou la radiothérapie peuvent entraîner des effets secondaires pénibles (fatigue, nausées, douleurs).

Les MAC (acupuncture, méditation, phytothérapie) sont souvent perçues comme des moyens de soulager ces symptômes sans aggraver la maladie.

c) Croyances et valeurs personnelles :

Certains patients ont des croyances spirituelles ou philosophiques qui les poussent à privilégier des approches naturelles ou non invasives.

Ils peuvent également valoriser une médecine préventive ou une vision globale de la santé.

d) Expériences passées :

Des expériences négatives avec la médecine conventionnelle (erreurs médicales, manque d'écoute) peuvent inciter les patients à se tourner vers les MAC.

À l'inverse, des expériences positives avec des thérapies alternatives (par exemple, l'acupuncture pour la douleur) peuvent renforcer leur intérêt.

e) Sentiment d'impuissance ou de désespoir :

Face à un pronostic sombre ou à une maladie avancée, certains patients se tournent vers les MAC comme un dernier recours ou une source d'espoir.

2. Facteurs psychologiques :

a) Besoin d'espoir et de réconfort :

Les MAC peuvent offrir un sentiment d'espoir et de réconfort dans des situations difficiles.

Elles permettent aux patients de se sentir actifs dans leur lutte contre la maladie.

b) Réduction de l'anxiété et du stress :

Les pratiques comme la méditation, le yoga ou l'aromathérapie sont souvent utilisées pour réduire l'anxiété et le stress liés à la maladie.

3. Facteurs liés à la maladie :

a) Type et stade du cancer :

Les patients atteints de cancers avancés ou récurrents peuvent être plus enclins à explorer les MAC, surtout si les traitements conventionnels ont échoué.

Certains types de cancer (par exemple, les cancers hormonaux) peuvent être perçus comme plus réceptifs aux approches alternatives.

b) Qualité de vie :

Les patients qui cherchent à améliorer leur qualité de vie (réduction de la douleur, meilleur sommeil, gestion du stress) peuvent se tourner vers les MAC.

4. Facteurs sociaux :

a) Influence de l'entourage :

Les recommandations de la famille, des amis ou des collègues peuvent jouer un rôle clé dans le recours aux MAC.

Les réseaux sociaux et les témoignages en ligne peuvent également influencer les patients.

b) Normes culturelles :

Dans certaines cultures, les médecines traditionnelles (médecine chinoise, ayurvéda, etc.) sont fortement valorisées et intégrées dans les pratiques de soins.

Les patients issus de ces cultures peuvent privilégier les MAC par habitude ou par adhésion à des traditions.

c) Critique du système médical :

Une méfiance envers le système de santé (perçu comme trop commercial, impersonnel ou centré sur la maladie plutôt que sur le patient) peut pousser les patients à explorer des alternatives.

Les MAC sont souvent perçues comme plus humaines et centrées sur le patient.

d) Accessibilité des MAC :

Dans certaines régions, les MAC sont plus accessibles ou abordables que les traitements conventionnels.

Les patients peuvent également être attirés par des thérapeutes alternatifs qui prennent plus de temps pour les écouter.

e) Médias et internet :

Les campagnes de promotion des MAC dans les médias, les livres ou sur internet peuvent influencer les patients.

Les réseaux sociaux et les forums de discussion sont souvent des sources d'information et de soutien pour les patients cherchant des alternatives.

5. Facteurs économiques :

a) Coût des traitements conventionnels :

Les traitements conventionnels sont très coûteux ou peu accessibles, ce qui pousse les patients à explorer des alternatives moins chères.

b) Marché des MAC :

Le marketing agressif de certaines thérapies alternatives peut influencer les patients, surtout si elles sont présentées comme des solutions miraculeuses ou sans effets secondaires.

5.6.2 LES FACTEURS LIÉS À LA CROYANCE DANS L'ACTION DES MAC

Aborder la part des croyances et représentations, de l'expérience et de l'information comme déterminant dans l'engagement réflexif, combatif ou attentiste des personnes malades vis-à-vis de leur traitement ne suffit pas.

Des variables ont été identifiées et regroupées par plusieurs auteurs en trois groupes.

(Čavojová et al. 2024) a examiné les facteurs prédictifs de la croyance en l'efficacité MAC et de leur utilisation. Elle mentionne les facteurs cognitifs (raisonnement scientifique, connaissance de la santé, locus de contrôle), les croyances en général (croyances holistiques et magiques en matière de santé, croyances pseudo-scientifiques et confiance dans les médecins), les facteurs sociodémographiques et la hauteur du diagnostic de cancer.

Les facteurs cognitifs : Le raisonnement scientifique, la littératie en santé et le locus de contrôle influencent les attitudes à l'égard de la MAC et son utilisation. Les personnes ayant un locus de contrôle externe (croyant que des facteurs externes influencent leur santé) sont plus susceptibles d'utiliser les MAC.

Les facteurs sociodémographiques : L'âge, l'éducation et d'autres variables démographiques contribuent aux choix de MAC. Diagnostic de Cancer : De manière intéressante, bien que le diagnostic de cancer prédise une utilisation plus élevée de la MAC, il ne conduit pas nécessairement à des attitudes plus positives à l'égard de la MAC ou à une préférence pour la MAC par rapport à la médecine conventionnelle.

Les croyances pseudo-scientifiques/magiques : Les femmes enclines aux croyances holistiques et magiques en matière de santé ont tendance à privilégier les traitements de MAC indépendamment de leur diagnostic de cancer.

Berretta et al. en 2017 (Berretta et al. 2016) ont montré que le recours au MAC dépendait de facteurs tels que la définition des MAC, le type de cancer et la composition des cohortes de patients.

Une multi-analyse de 2009 (Mickel Olivier et al 2009) a montré que l'âge, le sexe, le type de tumeur, l'étendue de la maladie et le tabagisme étaient des facteurs prédictifs pertinents concernant l'utilisation des médecines douces. Leurs résultats reflètent également l'expérience clinique selon laquelle les jeunes patients souffrant d'un cancer très invasif et d'un mauvais pronostic essaient "toutes les méthodes disponibles".

5.6.3 LE RÔLE DU GENRE DANS LE RECOURS AUX MAC

Le rôle du genre et les différences d'attitudes entre femmes et hommes mérite un focus car ce sujet a été largement abordé à travers les travaux des auteurs comme Ginsburg, Braidotti.... confirmant et apportant un éclairage plus visible sur la prégnance du facteur de genre.

Dans nos travaux il nous a fallu distinguer les 5 cas de cancer féminins du sein et des ovaires, personnes malades profondément engagées dans le recours aux MAC et les autres femmes de notre étude plutôt atteintes de cancer du poumon qui par rapport à la population d'hommes atteints de la même pathologie sont globalement plus enclines à manifester un intérêt pour le MAC.

Les femmes avec et sans diagnostic de cancer présentent des niveaux similaires de croyances magiques, de croyances en la santé holistique et d'attitudes à l'égard des MAC. Cependant, les femmes atteintes de cancer ont significativement plus de croyances pseudo-scientifiques et un locus de contrôle externe plus élevé concernant leur santé. (Ginsburg et al. 2023) (Meidani et Arnaud 2019)

Les verbatims de notre étude font état du fait que les femmes parlent plus facilement des effets secondaires, de la douleur, de la charge émotionnelle montante à la suite des résultats des scanners, mais passées leurs vives expressions et épanchement elles reprennent le dessus et repartent au combat. Elles sont plus dans l'expression de leurs besoins.

Les hommes ont plus stoïques et attentistes. Dans l'ensemble ils se désintéressent plus d'agir par eux-même de leur côté. Ils sont plus obéissants et veulent rester de bons patients croyants à fond dans la biomédecine. Il n'est pas question pour eux de mélanger les thérapies par peur de réduire l'efficacité de la biomédecine. Pour s'en convaincre ce sont d'ailleurs eux qui associent le plus les MAC au charlatanisme sans jamais y avoir recouru. Ils sont anti-MAC par principe.

Les revues de littérature socio-anthropologiques, pour l'essentiel anglophone, qui interrogent le couple genre/santé font valoir que les rapports sociaux de sexe jouent un rôle majeur dans la structuration des parcours de soins et la gestion des trajectoires de la maladie chronique (Rukhsana Ahmed; Bates Benjamin 2007).

La reproduction des normes de genre est interrogée à partir d'un double paradoxe : la « vulnérabilité » apparente des femmes se couple à une résistance sociale et relationnelle forte, là où l'endurance supposée des hommes laisse souvent place à des subjectivités affaiblies. Les ajustements de genre que la maladie initie sont discutés afin de distinguer ce qui, en termes de masculinités et de féminités plurielles, contribue à la mise en place des stratégies visant à tenir tête à la maladie. Enfin, dans une troisième et dernière partie, les relations de soins sont scrutées à partir de ce double mouvement qui oscille entre reproduction normative et ajustements de genre situés.

D'autres études encore (Meidani et Arnaud 2019) montrent que les femmes apprennent à surveiller leur santé et la santé des autres, alors que la socialisation des hommes les incite à ne pas prêter attention à leur corps. Par ailleurs, les femmes utilisent le système de soins plus régulièrement que les hommes, ce qui leur vaut une certaine expérience du monde médical et sont plus enclines à reconnaître le caractère pathologique des symptômes, ce qui signifie qu'elles sont également plus disposées que les hommes à chercher et à obtenir de l'aide.

Les hommes entretiennent avec la santé des rapports qui s'attardent surtout sur le déni de la maladie chronique qui sape la capacité des malades à transmettre leurs besoins à leurs proches et aux professionnels de soins, et entrave la mise en place des parcours de soins appropriés. D'après ces enquêtes (Europe 2018), les appréhensions à se présenter comme un homme sans défense ou fragile, les difficultés à mettre des mots sur ses émotions, l'inquiétude d'être à la merci des soins octroyés essentiellement par des femmes, l'impossibilité d'exécuter certaines tâches et le sentiment d'inutilité par suite de l'avènement de la maladie, ou encore la crainte d'une « insuffisance » sur le plan sexuel à cause des traitements hantent les réactions de la majorité de la population masculine. Les hommes qui adhèrent à une certaine image de la virilité semblent donc enfermés dans un noyau représentationnel dur – qui se déploie autour du triptyque travail, sexualité, force –, préjudiciable pour le traitement de la maladie (Courtenay 2000).

L'analyse de la maladie chronique, saisie par les concepts de la sociologie du genre, permet une approche plus fine des expériences cancéreuses, appréhendée à travers la question comment le genre intervient dans l'histoire de la maladie des personnes singulières – et ce à deux niveaux. Premièrement, en examinant la façon dont il se déploie dans le travail du malade (Meidani et Arnaud 2019) Deuxièmement le genre concourt à la construction sociale des expériences de soins, et notamment des interactions soignant-e-s/soigné-e-s.

Rosi Braidotti (Braidotti 2012) a proposé un modèle de théorie nomade concevant le sujet malade comme nomade dans le parcours de soin vécu dans son corps. Le point de départ du nomadisme de Braidotti réside dans le corps incorporé (en anglais embodied) et ses expériences. Cet accent sur le corps permet de prendre en compte la différence sexuelle.

Rosi Braidotti remet en question dans "Critique du modèle médical" le modèle médical traditionnel en proposant une approche plus holistique de la santé des femmes fondée sur 4 éléments clés de sa réflexion :

1. Holisme : Braidotti suggère que la santé des femmes ne peut pas être réduite à des aspects purement biologiques. Elle insiste sur l'importance de prendre en compte les dimensions sociales, culturelles et politiques qui influencent la santé.

2. Contexte social et culturel : Les normes sociales et culturelles façonnent la perception de la santé féminine. Les stéréotypes de genre, les rôles sociaux et les attentes peuvent affecter la santé des femmes.

3. Politique de la santé : Les politiques publiques, les systèmes de soins de santé et les inégalités socio-économiques ont un impact direct sur la santé des femmes.

4. Intersectionnalité : L'intersectionnalité, c'est-à-dire comment les identités multiples (genre, race, classe sociale, etc.) interagissent pour façonner l'expérience de la santé.

Les MAC restent un domaine fascinant d'étude, où les facteurs cognitifs, les croyances et les différences individuelles se croisent. Les raisons du recours peuvent aussi être plus simplement la recherche de : bien-être, réponse à un besoin, écoute, attractivité, pouvoir d'agir.

Nous avons de notre côté observé que de nouveaux facteurs tels que l'importance des croyances, l'expérience et l'étendue des sources et de la richesse des informations les concernant jouent sur l'élán à y recourir ou pas. L'étude « Information et santé », publiée par la Fondation Descartes (FondationD 2023) en novembre 2023 aborde cette thématique après avoir interrogé un échantillon représentatif de 4 000 Français, afin d'évaluer leurs connaissances et leurs comportements en santé, ainsi que leurs principales sources d'information et leurs croyances en la matière.

Les résultats indiquent que s'informer fréquemment via les réseaux sociaux et YouTube induit souvent de plus faibles connaissances en santé. En revanche, s'informer via des médecins ou des médias établis permet l'accès à une information plus fiable. L'étude dresse aussi une dichotomie entre les « esprits analytiques », plus réflexifs, et donc moins sensibles aux « infos » et les « esprits intuitifs », pour qui la première information, ou la plus simpliste, est souvent favorisée. Les individus sensibles aux thérapies alternatives et aux croyances paranormales présentent généralement des connaissances en santé plus faibles et un attrait accru pour les pratiques New Age. De plus, le renoncement à un traitement médical ou le refus vaccinal est plus fréquent chez ceux dont la confiance en la science est moindre, ou pour les personnes ayant vécu des expériences médicales négatives. S'informer via les réseaux sociaux et YouTube pourrait donc diminuer les connaissances en santé et accroître les comportements à risque tels que le refus vaccinal. Une sensibilité aux thérapies alternatives augmente également ce risque. Ainsi, selon les auteurs, il est impératif de lutter contre la désinformation en ligne et de promouvoir des contenus de santé de qualité, tout en surveillant attentivement l'essor des thérapies alternatives

5.6.4 LES AUTRES FACTEURS DE RECOURS OU DE NON-RECOURS

Il y aurait intérêt à aussi davantage regarder les facteurs de non-recours comme ceux parfois exprimés de pouvoir s'appuyer pour choisir sur des études plus scientifiques des effets des MAC avant de pouvoir éventuellement recourir à certaines, sur les coûts des consultations de ses praticiens des MAC.

Ces facteurs reflètent les besoins, les valeurs et les contextes de vie des patients, qui cherchent souvent à compléter ou à compenser les limites des traitements conventionnels. Comprendre ces motivations est essentiel pour offrir des soins intégrés et personnalisés qui respectent les choix des patients tout en garantissant leur sécurité.

1. Sources et moyens de s'informer :

a) Internet et réseaux sociaux :

Influence : Internet est une source majeure d'information sur les MAC. Les patients peuvent consulter des sites web, des forums de discussion, des blogs ou des réseaux sociaux (Facebook, Instagram, YouTube) pour trouver des témoignages, des conseils et des recommandations.

Risques : Les informations en ligne ne sont pas toujours fiables. Certains sites promeuvent des thérapies non validées scientifiquement, ce qui peut conduire à des choix risqués.

b) Livres et médias grand public :

Influence : Les livres sur les MAC, les émissions de télévision ou les documentaires peuvent fortement influencer les patients. Des auteurs ou des personnalités publiques qui vantent les mérites de certaines thérapies alternatives peuvent susciter un engouement.

Exemples : Des ouvrages comme "Anticancer" de David Servan-Schreiber ou des documentaires sur les médecines naturelles.

c) Recommandations des pairs :

Influence : Les témoignages d'autres patients atteints de cancer ou de proches qui ont eu des expériences positives avec les MAC peuvent inciter à les essayer.

Réseaux de soutien : Les groupes de soutien (en ligne ou en personne) sont souvent des sources d'information et de motivation pour explorer les alternatives.

d) Professionnels de santé :

Influence : Certains médecins ou thérapeutes peuvent recommander des MAC en complément des traitements conventionnels, ce qui renforce la confiance des patients.

Manque d'information : À l'inverse, un manque de dialogue avec les soignants sur les MAC peut pousser les patients à chercher des informations par eux-mêmes, parfois de manière non critique.

2. Sujets de recherche :

a) Intérêt pour la recherche scientifique :

Influence : Les patients qui s'intéressent à la recherche scientifique sur les MAC (études cliniques, méta-analyses) peuvent être plus enclins à les essayer si des preuves d'efficacité existent.

b) Recherche personnelle :

Influence : Les patients qui effectuent des recherches approfondies sur leur maladie et les options thérapeutiques peuvent découvrir des MAC qui correspondent à leurs besoins et à leurs valeurs.

Risques : Une recherche mal orientée peut conduire à des informations biaisées ou à des interprétations erronées des données scientifiques.

3. Niveau d'études :

a) Niveau d'études élevé :

Influence : Les patients ayant un niveau d'études supérieur sont souvent plus à l'aise pour rechercher et évaluer des informations complexes sur les MAC. Ils peuvent également être plus ouverts à des approches intégratives (combinaison de médecine conventionnelle et alternative).

Criticité : Ils sont souvent plus critiques vis-à-vis des informations et privilégient les thérapies soutenues par des preuves scientifiques.

b) Niveau d'études moins élevé :

Influence : Les patients ayant un niveau d'études moins élevé peuvent être plus influencés par des sources informelles (témoignages, publicités) et moins capables de distinguer les informations fiables des pseudosciences.

Vulnérabilité : Ils sont parfois plus susceptibles de tomber dans le piège des thérapies miracles ou des charlatans.

4. Genre :

a) Femmes :

Influence : Les femmes sont généralement plus enclines à explorer les MAC que les hommes. Cela peut s'expliquer par une plus grande attention portée à leur santé, une ouverture aux approches holistiques et une meilleure communication avec les soignants.

Exemples : Les femmes sont plus susceptibles d'utiliser des thérapies comme le yoga, la méditation ou l'aromathérapie pour gérer le stress et les effets secondaires.

b) Hommes :

Influence : Les hommes peuvent être moins enclins à explorer les MAC, en raison de stéréotypes de genre qui valorisent la médecine conventionnelle et perçoivent les alternatives comme moins scientifiques.

Exceptions : Certains hommes peuvent se tourner vers des MAC perçues comme masculines ou pratiques, comme l'acupuncture pour la douleur ou les suppléments nutritionnels.

5. Autres facteurs liés à l'information :

a) Accès à des professionnels de santé ouverts :

Influence : Les patients qui ont accès à des médecins ouverts aux MAC sont plus susceptibles de les explorer de manière sécurisée et informée.

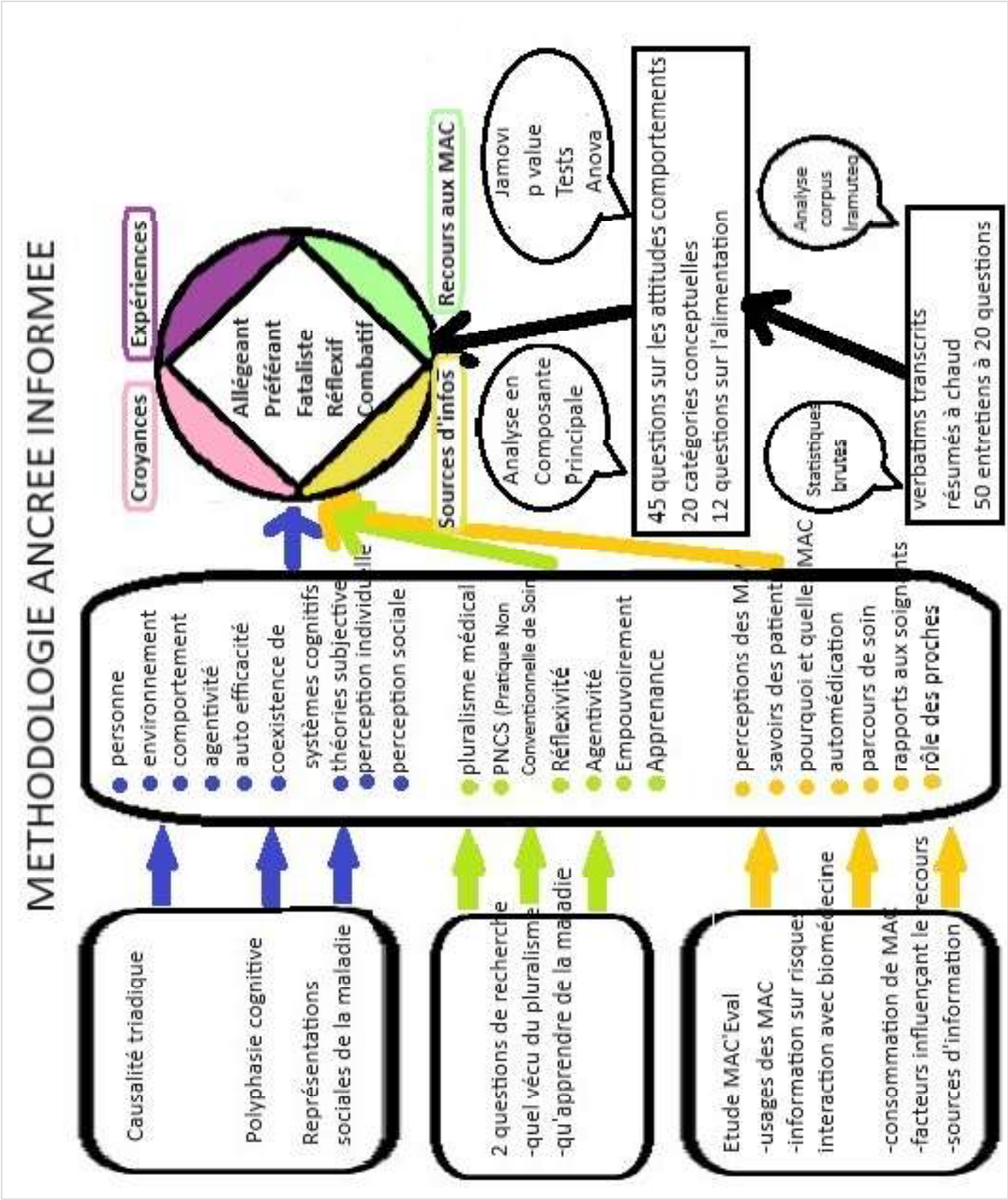
Manque d'accès : À l'inverse, un manque de dialogue avec les soignants peut pousser les patients à se tourner vers des sources d'information non professionnelles.

6. SCHEMAS DE SYNTHÈSE

6.1 POSTER SUR LA THÈSE

La mise à plat de la Figure 35 permet en un seul regard de percevoir le processus de la construction de la thèse. Dans la colonne de gauche nous distinguons trois blocs. Ils constituent les entrées ou intrants. La cellule supérieure concerne les grands concepts théoriques mobilisés. Nous y trouvons la causalité triadique d'Albert Bandura, la polyphasie cognitive de Serge Moscovici et les représentations sociales de la maladie de Uwe Flick. La fenêtre juste en dessous contient les deux éléments déclencheurs de notre travail de thèse, apparaissant dans notre grille d'entretien sous la forme de deux questions ouvertes concernant le vécu du pluralisme thérapeutique et l'apprenance de la maladie chez les personnes malades du cancer. La fenêtre du bas résume les objectifs de l'étude Mac'Eval ayant fait l'objet de 18 questions. Elles cherchent à recueillir les MAC les plus utilisées par les personnes malades, l'information et les risques les concernant pour notamment anticiper toute interaction médicamenteuse néfaste. L'étude cherche aussi à cerner la manière dont ils s'informent sur ces pratiques de soins non conventionnelles et les canaux de communication mobilisés. Dans la colonne du milieu de haut en bas nous détaillons les sous concepts théoriques avec l'énumération de termes plus précis en face de chacun des blocs de la colonne de gauche. Au sujet de nos questions de recherche, les sous concepts vont de la réflexivité, agentivité, empouvoirement, apprenance à la définition du pluralisme médical. Nous indiquons en bas de cette colonne du milieu plus de détails et d'informations sur les objectifs de résultats de l'étude Mac'Eval. Ils concernent les besoins des personnes malades, leur rapport aux soignants, le rôle des proches et leur expérience préalable des médecines alternatives et complémentaires. La partie la plus à droite se lit de bas en haut. Elle concerne les extrants et ce qui sort de notre thèse en termes de résultats. Les deux rectangles rappellent les types de données mobilisés à chacune des deux étapes d'analyse. Quatre phylactères concernent les analyses impliquées pour chaque type de données. Les verbatim et résumés à chaud sont traduits par des statistiques brutes et une analyse multidimensionnelle de textes via le logiciel Iramuteq. La deuxième étape des traitements des nouvelles données telles que les 20 évocations, les 12 postures alimentaires et les 45 questions caractérisant les attitudes a été traitée en faisant appel d'une part à une analyse en composante principale (ACP) et d'autre part par des test statistiques avec le logiciel jamovi. Le cercle coloré en haut de la partie dans le bord supérieur droit résume les attitudes observées listés au milieu du carré et en bordure les quatre principaux facteurs incriminés pouvant les expliquer.

FIGURE 35 POSTER GÉNÉRAL DE LA THÈSE ÉTABLI EN 2020



6.2 POURCENTAGE DES QUATRE ATTITUDES OBSERVES DANS NOTRE COHORTE EN DÉBUT DE TRAITEMENT

FIGURE 36 PROPORTION DES QUATRE ATTITUDES OBSERVES DANS NOTRE COHORTE EN DÉBUT DE TRAITEMENT

