

Table des matières

PROLOGUE, <i>Christine Durif-Bruckert</i>	7
AVANT-PROPOS.....	11
1. DÉBUTS D'UN PARCOURS EN HÉMATOLOGIE.....	15
2. LES LEUCÉMIES AIGÜES, DES MALADIES DIFFICILES À SOIGNER : LA QUESTION DE « L'ÉCHAPPEMENT » DE LA MALADIE.....	21
Évolution des connaissances et des stratégies thérapeutiques.....	21
<i>Diagnostic et pronostic</i>	23
<i>Les traitements</i>	25
Lorsque la maladie s'acharne, la question des rechutes.....	31
Gérer l'incertitude lorsqu'il n'y a plus de rationnel scientifique : comment prendre la décision la plus juste possible ?	41
Renoncer : sur quels critères, dans quelles conditions ?.....	44

3. ACCOMPAGNER LE MALADE : SOIN ET RESPONSABILITÉS À L'ÉGARD DES MALADES.....	55
Un engagement total : le temps du soin....	55
Accompagner la détérioration du corps et l'atteinte de l'intimité et de la vie.....	62
Concevoir le soin en étroite collaboration avec les malades.....	74
<i>Favoriser la relation de confiance et donner la parole aux malades.....</i>	75
<i>Il arrive que le doute s'installe de façon excessive.....</i>	88
Comprendre la maladie : le rapport des malades à l'information.....	92
Soigner un malade, c'est aussi accompagner sa famille.....	96
4. LA PÉRIODE DÉLICATE DE L'APRÈS-CANCER.....	109
Reconstruire sa vie après la maladie	109
Le programme PASCA (Parcours de santé au cours du cancer).....	112
5. LE CONTEXTE INSTITUTIONNEL DES SOINS : LE POIDS DES RESPONSABILITÉS MÉDICALES.....	117
Les médecins ne se concertent pas suffisamment	117
Compétitions et clivages.....	119
La médecine est un système entrepreneurial, industriel et politique	124

La question cruciale des inégalités de soins.....	126
<i>Disparités géographiques du système de santé</i>	127
<i>L'accès aux innovations thérapeutiques</i>	129
Les femmes dans le système médical.....	132
<i>Prendre sa place en tant que femme : cela ne va pas de soi ?</i>	134
<i>Ne pas céder aux voix dominantes</i>	136
<i>Garder sa personnalité, défendre ses convictions</i>	137
 6. LE RÔLE ET LA FONCTION DES ASSOCIATIONS.....	 141
Un engagement personnel dans le monde associatif.....	141
Une interface entre les malades, les familles et les médecins.....	144
Les journées de lutte contre la maladie : faire passer des messages.....	148
 CONCLUSION, <i>Christine Durif-Bruckert</i>	 149
Une réflexion sur la complexité du travail du soin.....	149
Soigner est aussi un acte collectif, une suite de décisions économiques et éminemment politiques.....	156
 ÉPILOGUE.....	 161
 ABRÉVIATIONS.....	 167
 PRÉSENTATION DES AUTEURS.....	 169