

Quand je te demande d'être écouté...



IFSI Croix Rouge Française de Lyon

Juin 2006

Promotion 2003/2006

Table des matières

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>1) SITUATION D'APPEL</u>	
<u>1.1. Situation de départ</u>	2
<u>1.2. Intérêt de cette situation</u>	3
<u>1.3. Formulation de la Question de départ (Q1)</u>	4
<u>2) PHASE D'EXPLORATION</u>	
<u>2.1. Elaboration d'un guide d'entretien</u>	5
<u>2.3. Analyse des entretiens</u>	5
<u>2.4. Réflexion post- entretiens</u>	9
<u>2.5. Elaboration de la Question de départ définitive Q2</u>	10
<u>3) LA PROBLEMATISATION</u>	
<u>3.1. Approche sociologique de la maladie</u>	11
<u>3.1.1. Définitions</u>	11
<u>3.1.2. La relation d'aide</u>	12
<u>3.1.3. Être communicant et être relationnel</u>	13
<u>3.2. Approche médicale du cancer</u>	14
<u>3.2.1. Manifestations liées à la maladie</u>	14
<u>3.2.2 Les traitements anticancéreux</u>	15
➤ <u>La Radiothérapie et la curiethérapie</u>	15
➤ <u>La chirurgie</u>	16
➤ <u>La chimiothérapie</u>	16
<u>3.3. Approche psychologique du cancer</u>	17
➤ <u>L'annonce du diagnostic</u>	17
➤ <u>La phase du traitement</u>	19

<u>3.4. Développement d'un champ d'investigation</u>	21
<u>3.5. Hypothèse de recherche</u>	23
Conclusion	24
 <u>Annexes :</u>	
Annexe A : Descriptif des entretiens.....	25
Annexe B : Fiche de validation de la Q2.....	26
Annexe C : Comparaison des termes « être communicant » et « être relationnel ».....	27
Annexe D : Mécanismes de défenses du patient atteint d'un cancer.....	28
Annexe E : « Quand je te demande d'être écouté... »	29
 Bibliographie	

INTRODUCTION

La première étape de ce travail de fin d'études (TFE) est de choisir une situation d'appel qui, après analyse et questionnement initial, conduit à une question de départ. Tout au long de mes trois années de formation à l'IFSI, j'ai effectué de nombreux stages. J'ai été confronté à de multiples situations qui m'ont interpellé et tout naturellement questionné. Pourtant, une situation bien précise m'est venue immédiatement à l'esprit au moment du choix. Elle m'a beaucoup marqué car situation concernait une patiente atteinte d'un cancer.

Ce TFE me permettra ainsi de réfléchir sur un certain nombre de question en lien avec cette situation d'ordre professionnel que j'ai personnellement vécue.

Il n'a pas pour objectif d'apporter des réponses à mon questionnement. Il ne s'agira en aucun cas de juger ce qui a été dit ou fait.

Ces écrits me permettront simplement de faire le point sur les sujets émanant de ma réflexion.

Toute cette réflexion a émergée suite à la prise en charge de cette patiente. Cette situation a été difficile à gérer pour moi, et a fait naturellement naître une réflexion à titre de remise en question de ma propre pratique professionnelle. Ce TFE va me permettre d'élargir mes connaissances sur ce thème, afin de bien avoir conscience de toutes les facettes du cancer. Bien loin de moi l'idée de prétendre vouloir tout connaître sur le cancer. Néanmoins, il me semble important d'en saisir les grandes lignes pour pouvoir optimiser ma prise en charge.

J'attends beaucoup de ce travail. Je pense qu'il me permettra de me positionner en tant que futur professionnel, ayant un regard « neuf » sur la profession et désireux d'être le plus compétent possible.

Il me paraît donc intéressant, en tant que futur infirmier, de réfléchir et de m'interroger sur la prise en charge de ces patients que je pourrais rencontrer dans tous les services d'hospitalisation.

Ce travail s'articulera de la manière suivante. Après présentation de ma situation d'appel, j'exposerai le premier cheminement de ma réflexion. Je proposerai également une analyse des entretiens réalisé auprès de professionnels compétant qui m'ont permis d'élargie et d'affiner ma réflexion. Puis, j'élaborerai un essai de compréhension en définissant et développant différents concepts. Dans un dernier temps, je tenterais de formuler une question ou une hypothèse de recherche.

1) SITUATION D'APPEL

1.1. Situation de départ

La situation d'appel retenue pour ce travail de fin d'études s'est déroulée dans une clinique de Lyon, spécialisé en cancérologie, dans un service de médecine. Je travaillais dans cette structure pendant les vacances de Noël 2004 durant 7 jours en tant qu'aide soignant, dans le cadre de mon contrat d'apprentissage, signé entre mon IFSI, l'IFIR¹ et cet établissement.

Dans ce service, une patiente (que l'on nommera madame T) de 46 ans était hospitalisée pour une altération de l'état général et aplasie médullaire. Elle était atteinte d'un cancer du sein compliqué de métastases hépatiques, osseuses et cérébrales. Le pronostic du médecin était très négatif quant à l'évolution de sa maladie.

Madame T tenait un discours qui me rendait perplexe. Elle semblait par moment n'avoir qu'un souhait : sortir de l'hôpital pour reprendre son quotidien familial et professionnel, alors qu'à d'autres moments, elle disait vouloir mourir, car elle ne se sentait plus la force de vivre avec son cancer. Face à cette situation, je ne savais pas comment adapter mon discours et mon comportement. Certains jours, où elle semblait totalement résignée, elle dormait toute la journée en gémissant et refusait toute aide et forme de communication, alors que d'autres, elle débordait d'énergie et parlait beaucoup des projets qu'elle souhaitait mettre en place dès sa sortie.

Je me demandais à chaque fois que j'allais rentrer dans sa chambre de quelle manière j'allais devoir me comporter. L'infirmière (IDE) avec qui je travaillais en binôme avait les mêmes appréhensions que moi. Un jour en réalisant la toilette de Me T (réalisée avec l'IDE), la patiente nous a dit : « tout ce que vous pouvez me faire ne sert à rien, vous ne changerez pas mon destin ». L'IDE m'a fait part que parfois, lors des soins, la patiente faisait comme si l'infirmière n'était pas là et l'ignorait, malgré des sollicitations verbales.

Le 6^{ème} jour, Me T m'a dit qu'elle avait pris la décision de faire comme si elle n'était plus malade et qu'elle dirait à partir de ce jour qu'elle n'avait plus de cancer ni de métastases. Selon elle, c'était la meilleure solution pour vaincre son cancer. Face à cette situation, je n'ai pas su quoi lui répondre. La seule réaction que j'ai eue a été de lui esquisser un petit sourire. Le soir même, son

¹ Institut de formation et de professionnalisation créé en 1989

mari est venu nous voir en salle de soin en nous disant que sa femme lui avait dit qu'elle sortirait très rapidement car elle était guérie. Les deux infirmières présentes à ce moment là, ainsi que moi-même, nous sommes trouvés pris au dépourvu et ne savions quoi lui répondre.

Dans l'équipe soignante, les soignants étaient perplexes vis à vis du comportement de Madame T. Certains pensaient qu'elle n'était pas authentique, qu'elle cherchait à obtenir de la compassion de notre part, ou encore de nous mettre délibérément en difficulté. D'autres pensaient que ce comportement était normal, d'une part du fait de sa pathologie, et d'autre part à cause du mauvais pronostic annoncé par le médecin lors de son entrée à la clinique. Cette situation a fait naître différents ressentis dans l'équipe : sentiment d'impuissance, résignation, colère, pitié...

Tout au long de ces 7 jours, je me suis beaucoup questionné pour tenter de connaître la ou les raison(s) de cette difficulté de relation avec Me T. J'ai fini par me convaincre que la pathologie en elle-même devait jouer un rôle important, car je n'avais jamais rencontré une situation similaire, et ne m'étais retrouvé en difficulté comme cette fois là.

1.2. Intérêt de cette situation

Cette situation a tout particulièrement retenue mon attention pour différentes raisons.

Tout d'abord, au cours de ces quelques jours dans ce service, je me suis posé beaucoup de questions : sommes-nous vraiment empathiques ? Si oui, le sommes-nous assez ? Que se passe-t-il pour que le discours de cette patiente soit si changeant ? Quelle attitude dois-je adopter ?

J'étais réellement convaincu que cette patiente exprimait une grande partie de ses angoisses au travers de son comportement. Pourtant je n'arrivais à être « assez professionnel » pour comprendre la situation. Quel était l'élément qui pouvait avoir une telle incidence sur mon comportement et mon discours ?

C'est en discutant avec mon ami que j'ai commencé à prendre conscience que la pathologie spécifique traitée dans ce service n'était peut-être pas anodine dans cette situation. En effet, en me référant simplement aux représentations de la société concernant le cancer, je me rends compte que cette pathologie est encore très souvent synonyme de mort. Une personne atteinte d'un cancer doit probablement penser à la mort à un moment ou à un autre de sa maladie. Je tenterais de répondre à cette question par le biais de mes entretiens. Je me demande si l'angoisse de mort qu'un patient peut ressentir au cours de sa maladie permet d'expliquer son comportement, ainsi que comprendre la situation et la difficulté à gérer.

Le cancer fait partie de ce que l'on appelle les « pathologies graves ». D'une manière générale, je me demande donc quels éléments peuvent jouer un rôle important lors de la relation entre un infirmier² et un patient.

Comme je le disais précédemment, je ne m'étais jamais retrouvé en telle difficulté au cours de mes précédentes expériences professionnelles. La prise en charge de patient atteint d'une maladie grave n'a pas été facile pour moi. Au vue de cette situation je pense que la pathologie en elle même est un facteur important de la situation, car elle génère de l'angoisse pour le patient mais aussi pour l'IDE. D'autres facteurs entrent certainement en compte. Je tenterais de les découvrir tout au long de ce travail et en particulier par le biais de mes entretiens.

Au cours de ma formation, je ne m'étais pas réellement rendu compte que le type de pathologie rencontré pouvait influencer d'une manière ou d'une autre la relation. Afin d'en avoir la certitude, je discuterais de ce point avec des professionnels du terrain.

Cette situation doit être placée dans son contexte précis. En effet, elle concernait une situation de communication entre Me T et les soignants. Ainsi, j'utiliserais la notion de « relation Soignant/Soigné »

1.3. Formulation de la Question de départ (Q1)

Au vue de cette situation, de mes différents questionnements, ainsi que de mes représentations, j'ai décidé de travailler sur la complexité de la relation soignant/soigné entre une infirmière et un patient atteint d'une pathologie grave.

C'est en prenant en compte tous les éléments de ma réflexion que j'ai élaboré une question de départ provisoire (Q1) pour ce travail de fin d'études (TFE) :

En quoi la prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie « grave » peut-elle complexifier la relation Soignant/Soigné ?

Ce questionnement est le point de départ de mon travail de fin d'études. Je voudrais comprendre ce qui se joue au cours de cette prise en charge (PEC). Cette réflexion se fera à l'aide de lectures, de sources documentaires, ainsi que d'entretiens avec des professionnels ayant une expérience pratique sur la question et qui ont un lien plus ou moins direct avec mon TFE.

² Lire indifféremment infirmier et infirmière

2) PHASE D'EXPLORATION

2.1. Elaboration d'un guide d'entretien

L'une des étapes de la phase d'exploration consiste à élaborer un guide d'entretien (voir annexe A), afin d'interroger des professionnels pour m'éclairer sur certains points de ma réflexion. Pour le réaliser, je me suis basé sur le résultat de mes recherches, ainsi que sur certaines de mes idées. A chaque question posée, j'avais une petite idée de la réponse. Mais il s'agissait de « ma » réponse, élaborée sans expérience professionnelle et avec mes propres représentations de la maladie grave. Ainsi, plusieurs de mes idées ont été réfutées par les professionnels ou alors expliquées différemment. D'autres ont aussi été étayées.

Les entretiens m'ont permis d'éclairer un grand nombre de points. De plus, les questions étant relativement larges, elles permettaient à mes interlocuteurs d'ouvrir vers d'autres éléments de réponses, en plus de ceux suscités par la question.

Avant de commencer réellement cet entretien, j'expliquais toujours brièvement la méthodologie de ce TFE (Q1, Q2, champs d'investigations...). Cette explication permettait aux personnes interrogées de m'orienter vers différents éléments de réponse afin d'étayer leurs données. Cela m'a permis une orientation vers un maximum d'ouverture plus ou moins direct avec ma Q1, afin que ma réflexion soit la plus complète possible.

2.3. Analyse des entretiens

Afin d'exposer l'évolution de mon raisonnement, je vais partir des idées que j'avais sur certains points, afin de pouvoir ensuite exposer les réponses obtenues lors des entretiens, et si possible les relier pour en tirer des conclusions.

Première idée : La relation Soignant/Soigné entre un IDE et un patient atteint d'une pathologie grave est complexe.

Lors de l'entretien 1, l'IDE m'a dit qu'elle ne considérait pas forcément que la pathologie grave complexifiait la relation qu'elle pouvait avoir avec un patient. Néanmoins, ce qui pouvait induire cet effet, était en lien avec les conséquences de la pathologie, comme par exemple l'angoisse de mort ou les symptômes physiques de la maladie. Ces paroles m'ont quelque peu

déstabilisé car je n'avais pas envisagé les choses de cette manière. J'avais plus en tête que le type de pathologie en lui même pouvait complexifier la relation.

La 2^{ème} IDE pense que la relation peut être complexe dans deux cas : lorsque que le diagnostic n'est pas accepté ni intégré par le patient, et lorsque le patient ne parle pas en terme de diagnostic établi, mais en terme de « maladie ». Ces deux situations semblent similaires, mais je pense que dans le deuxième cas, l'IDE peut se poser des questions quant aux informations que le patient a en sa possession (annonce du diagnostic médical). Je pense qu'il serait même envisageable de parler de déni du patient par rapport à sa pathologie.

Les réponses obtenues par l'infirmier ainsi que par le psychologue se rejoignent en tout point. Pour eux, le plus complexe dans la relation soignant/soigné avec un patient atteint d'une pathologie grave, reste les conséquences que celle ci peut engendrer à plus ou moins long terme sur la vie et le comportement du patient. D'autant plus que ces répercussions sont très variées (physiques, psychologiques, familiales, sociales et économiques) et donc touchent le patient dans sa globalité.

Les réponses à cette question me permettent de retenir deux raisons qui peuvent complexifier la relation : le type de pathologie peut complexifier la relation IDE/ patient, mais aussi les conséquences induites par cette pathologie. J'en conclus donc, que l'annonce du diagnostic au patient et ses suites immédiates, ainsi que le vécu de la pathologie sur le long terme, sont les deux principaux éléments pouvant influencer la relation entre le soignant et le patient. Ces réponses m'ont permises d'affiner mon raisonnement et de compléter ma réflexion en voyant plus large que la pathologie en elle même.

Lors de mes entretiens, je posais la question suivante : « *Selon vous, la prise en charge d'un patient atteint de pathologie grave est-elle particulière ? Si oui, en quoi ?* » J'ai élaboré cette question, car de mon point de vue, la prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie grave est particulière, car elle renvoie à des éléments qui ne sont pas ou rarement rencontrés avec des pathologies dites plus classiques. Je voulais donc savoir si les professionnels du terrain partageaient mon point de vue.

Les 3 IDE et le psychologue étaient tous d'accord sur le fait que cette prise en charge était particulière. La première raison invoquée concerne le pronostic vital. Car quelque soit l'évolution et la phase de la pathologie, celui-ci est forcément mis en jeu à un moment ou à un autre de la pathologie (au moins de la part du patient)

« Peur inhérente de la mort, hantise de la maladie, incertitude angoissante du diagnostic [...] autant de phase qui se dérouleront dans une succession d'angoisses où « le temps de mort » ne paraîtra jamais aussi dense »³

Alors, la perception que le patient pourra avoir de son avenir plus ou moins proche, ainsi que l'intérêt pour lui de garder espoir dans une possible rémission prendra une tournure que l'IDE (ainsi que toute l'équipe) devra prendre en compte pour optimiser sa prise en charge.

Le psychologue me parlait d'une autre particularité dans cette relation : l'entourage du patient. En effet, la famille est souvent très présente pour accompagner leur proche. Tout comme le patient, celle-ci est confrontée à l'annonce du diagnostic (soit par le médecin, soit par le patient lui-même), à la souffrance du patient et à leur propre souffrance. Pour lui, l'IDE joue un rôle important dans son accompagnement (sans bien sûr prendre la place du psychologue). Cette prise en charge devient plus difficile dès lors que l'état clinique du patient s'aggrave ou lorsque le pronostic devient plus sombre. L'entourage aura besoin de l'IDE pour comprendre la maladie de leur proche et pour se sentir entouré afin d'exprimer leur ressenti face à la situation. Enfin, la prise en charge prend toute son importance lors du décès du patient. RUSZNIEWSKI (M). exprime très bien avec la phrase suivante les subtilités de la relation entretenue avec la famille : « L'interaction avec les proches revêtira des formes souvent complexes et impalpables sans lesquelles la « neutralité affective » des soignants jouera bien souvent un rôle modérateurs et lénifiant »⁴

Ces différents éléments de réponses étayaient mon idée, comme quoi la prise en charge de ces pathologies est particulière.

L'un des points importants émanant de ces entretiens concerne l'ambivalence du patient. Je n'arrive pas à trouver de situation vécue autre que ma situation d'appel, où j'aurais pu rencontrer de l'ambivalence. Je n'avais donc pas vraiment d'idée sur ce point. C'est au cours de mes lectures que je me suis rendu compte que c'était un phénomène relativement courant.

M. Ruzniewski parle de l'individu-soignant face à l'ambivalence du malade. Il arrive très souvent pour les patients atteints de pathologies graves et confrontés à cette difficile réalité qu'est la maladie, qu'il trouve refuge dans un mécanisme de défense appelé le clivage du moi : « Coexistence, au sein du moi, de deux attitudes psychiques à l'endroit de la réalité extérieure en tant que celle-ci vient contrarier une exigence pulsionnelle : l'une tient compte de la réalité, l'autre dénie la réalité en cause et met en place une production du désir. Ces deux attitudes persistent côte

³ RUSZNIEWSKI (M). *Face à la maladie grave*. Paris, Edition Dunod, 1995. p13

⁴ RUSZNIEWSKI (M). *Face à la maladie grave*. Paris, Edition Dunod, 1995. p71

à côté sans s'influencer réciproquement »⁵ L'ambivalence permet donc au patient de gérer ses angoisses en rapport à sa maladie, mais s'avère extrêmement déstabilisante pour le soignant et son entourage. Le rôle de l'IDE dans cette situation consisterait donc à aider le patient à mettre des mots sur ses angoisses, lui permettre d'exprimer clairement ses angoisses et ses sentiments.

En demandant aux professionnels s'ils arrivaient à gérer l'ambivalence du patient et de quelle manière ils s'y adaptaient, leurs réponses étaient à l'uni son. Premièrement, l'ambivalence d'un patient est facile à repérer. Par contre, les choses se compliquent dès lors qu'il s'agit de faire exprimer au patient ses angoisses qui sont la cause de cette ambivalence. Enfin, la gestion de cette dernière est difficile pour l'IDE. Ce phénomène le conduit souvent en situation de difficulté. Car au moment où le patient se trouve ambivalent, il est difficile d'adapter son discours pour ne pas trop s'engager et ne pas donner de faux espoirs au patient. Le psychologue a poursuivi en me précisant que la manière de s'adapter à l'ambivalence était l'empathie. Empathie qui nécessite dans ces situations une reformulation du mal être de la personne afin de lui montrer que nous sommes réceptifs et compréhensifs face à ses angoisses. Je me rends compte suite à ces réponses et à mes recherches que la patiente de ma situation d'appel était vraiment ambivalente, d'où mon malaise et mon incompréhension de la situation.

Pour terminer cette analyse, je voulais aborder le thème de la culpabilité du patient en rapport avec sa maladie. C'est un point auquel je n'avais pas pensé en préparant mes entretiens. Mais à la fin de chaque entretien, je demandais à mon interlocuteur s'il voulait aborder un point important sur lequel je ne l'avais pas questionné. C'est à cette occasion qu'une IDE et le psychologue m'ont parlé de la culpabilité du patient face à sa maladie. En effet, le patient se positionne parfois en tant que coupable dû à un comportement qui est en partie responsable de sa maladie. Par exemple, un patient fumeur depuis de nombreuses années et qui déclare un cancer du poumon, associera inévitablement sa pathologie à son comportement à risque. Ou encore, une personne ayant des rapports sexuels avec de multiples partenaires sans préservatif associera sa contamination au VIH à son comportement à risque. L'infirmière me disait qu'il était important d'expliquer au patient qu'en tant que malade, il n'était pas coupable, mais bel et bien victime. Et ce, quelque soit les comportements qu'il a pu avoir. Selon Thierry Tournebise (psychologue et formateur en communication, article « ne plus induire de culpabilisation chez les patients ou les parents ») « Il ne s'agit pas de chercher un coupable, mais de donner du soin à chaque part de soi qui a été blessée »⁶ Il s'agit alors de prendre en charge le patient sans se dire qu'il est responsable

⁵ - LAPLANCHE (J)-PONTALIS (JB). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Edition Quadrige, 1967, Collection Presses universitaires de France. p67

⁶ Thierry Tournebise, disponible en ligne sur : <http://www.maieusthesie.com/index.htm>

de sa maladie, même si son comportement à risque a joué un rôle non négligeable. Un article sur la culpabilité⁷ (*sans titre*) précise par exemple que les causes des cancers ne sont pas toujours connues, ni facile à comprendre. Dans ce cas le malade reste certes sans réponse à « pourquoi suis-je malade ? » mais d'un autre, il me semble que trouver des explications exactes de l'origine d'une pathologie peut entraîner dans certaines situations un sentiment parfois très fort de culpabilité. Le psychologue me précisait que l'accompagnement d'un patient consistait plus à l'aider à trouver des solutions, plutôt que de s'évertuer à trouver la cause du problème (il faut bien sûr mettre cette affirmation dans un contexte précis).

En rédigeant ce travail de fin d'études, je me rends compte que seule la culpabilité du patient est évoquée. Il me semble important de préciser que la culpabilité de l'IDE existe également. En effet, dans certaines situations l'IDE peut être amené à se sentir coupable, par exemple lors du décès d'un patient. Aucun des professionnels interrogés ne m'en a parlé, car ce thème ne rentre pas directement dans ce travail écrit. Pourtant c'est un phénomène qui existe réellement.

2.4. Réflexion post-entretiens

Cette phase de recherche a été relativement longue pour moi. Il est assez difficile de trouver de la littérature concernant la PEC IDE des pathologies graves, ou ayant un lien avec cela. Néanmoins, plus j'avais dans mes recherches, plus j'étais convaincu que ce type de pathologie était difficile à vivre pour le patient. Et mes entretiens m'ont largement démontrés l'importance de la prise en charge de ces malades.

Lorsque l'on parle de PEC, il me semble qu'elle peut être abordée sous deux angles bien distincts : l'aspect technique et thérapeutique au sens propre du terme, et l'aspect relationnel. Ce dernier n'est encore que trop peu exploité dans les livres. Pourtant le plus complexe dans cette PEC semble être cette approche relationnelle du patient.

Au cours de ma formation, je me suis progressivement aperçu que l'aspect relationnel était indissociable de l'aspect technique. En commençant mes études, je n'avais pas vraiment conscience de cela. Mes différentes expériences professionnelles par le biais de mes stages, m'ont permis de comprendre que la technique fait bien souvent peur aux patients et qu'elle était ressentie parfois comme étant agressive. Aujourd'hui, il me paraît capital que tout les soignants prennent conscience de cela pour que notre PEC soit pleinement globale et efficace.

⁷ Disponible en ligne sur : (<http://www.fnclcc.fr/fr/patients/dico/alpha.php>)

S'il y a bien une chose que j'ai retenue de mes entretiens, c'est que l'approche relationnelle d'un patient souffrant d'une pathologie grave est capitale. Il y a tellement d'éléments de leur vie qui sont remis en causes qu'il ont besoin d'avoir des personnes compétentes pour les accompagner dans les différentes phases de leur maladie.

Si je dresse un premier bilan de mes recherches et des conclusions que j'ai pu tirer de mes entretiens, je peux donc dire que l'aspect relationnel entre un IDE et un patient atteint d'une maladie grave joue un rôle important au niveau du vécu de cette pathologie par le patient malade.

Par contre, il me reste à savoir ce que cette approche apporte au patient, la place qu'elle prend dans la PEC globale. En quoi permet-elle une meilleure appréhension de la maladie ?

2.5. Elaboration de la Question de départ définitive Q2

ZITTOUN (R) parle de deux maladies graves et progressives : « les maladies graves et progressives, telles que le cancer et le SIDA [...] »⁸ Il en existe bien sûr d'autre, mais je pense que ces deux là sont les plus médiatisées auprès du public et les plus connues.

Pour ma part, je pense que même si ces deux maladies sont du même type, beaucoup d'éléments permettent de les différencier, tant au niveau de la pathologie, que du vécu de celle-ci par le patient et de sa finalité.

Pour des raisons liées aux représentations des personnes concernant le SIDA, j'ai décidé de traiter le cancer. En effet, le SIDA étant une maladie relativement récente, elle encore beaucoup trop sujette aux représentations négatives et aux clichés véhiculés par les médias et la population. Cela doit certainement avoir un impact pour la personne malade. Le résultat de mes recherches ne me permet donc pas de traiter cette pathologie dans son ensemble.

De plus, les 3 IDE rencontrés travaillent ou ont travaillé dans un service ayant un lien avec la cancérologie. Elles m'ont donc donné beaucoup d'exemples de patients atteints de cancer pour illustrer leurs propos. Enfin, ma situation d'appel est en lien direct avec le cancer

Cette phase d'exploration a pour but finale d'élaborer une Q2, en lien avec la Q1. Le résultat global de mes recherches me permet donc de préciser ma question provisoire de départ :

⁸ RUSZNIEWSKI (M). *Face à la maladie grave*. Paris, Edition Dunod, 1995. Préface

Dans le cadre d'une prise en charge infirmière d'un patient atteint d'un cancer, en quoi l'approche relationnelle peut-elle influencer le vécu de cette pathologie par le patient ?

(voir annexe B)

3) LA PROBLEMATISATION

Cette phase de problématisation va me permettre d'explorer différents champs d'investigations en rapport avec ma Q2. Les termes essentiels de celle ci seront étudiés de façon plus précise pour une meilleure compréhension afin d'élaborer une question ou hypothèse de recherche.

3.1. Approche sociologique de la maladie

La relation est toujours présente d'une manière ou d'une autre dans les soins. On parle de soins relationnels, de relation Soignant/soigné, de relation d'aide... Il me paraît donc incontournable d'approfondir ses termes pour que chaque notion soit employée avec précision.

3.1.1. Définitions

Selon le dictionnaire Larousse (édition 1988), une relation est « une activité ou une situation dans laquelle plusieurs personnes sont susceptibles d'agir mutuellement les unes sur les autres. C'est un lien de dépendance ou d'influence réciproque dans quelque domaine que ce soit. Une relation désigne aussi tout ce qui, dans l'activité d'un être conscient, implique une interdépendance, une interaction avec un milieu »

Il existe plusieurs types de relations qui permettent de préciser vers qui tend la relation ou le but de cette dernière. Celle qui m'intéresse est bien entendu la relation Soignant/soigné. Elle se décline en plusieurs niveaux :

- La relation sociale de civilité: Elle permet à chacun d'adopter un comportement agréable, sociable et convivialité dans l'échange. Généralement, elle correspond à des propos banaux, qui ne présentent gère d'intérêt. Cette relation implique une certaine distance qui permet aux acteurs de se protéger de l'autre en évitant une trop grande implication. Elle permet de créer un climat de confiance à l'accueil du patient dans le service.
- La relation fonctionnelle: Son but est d'effectuer un recueil de données auprès du patient, indispensable à la prise en charge. Dans ce cas précis, le soignant conduit la relation dans le but d'acquérir certaines informations concernant le patient et ses besoins, afin de mieux le connaître.
- La relation d'aide: Selon Carl Rogers, elle correspond à « une relation dans laquelle l'un au moins des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité d'affronter la vie »⁹
- La relation d'aide thérapeutique: Elle est utilisée principalement dans le domaine de la psychiatrie pour élaborer un projet thérapeutique. Contrairement aux précédents niveaux de la relation Soignant/soigné, Celui ci est sur prescription médicale, alors que les autres entre dans le rôle propre de l'IDE.

Pour terminer de définir les termes qui me semble important, je vais évoquer les Soins Relationnels.

Ils se définissent par les "*interventions verbales visant à établir une communication, en vue d'apporter aide et soutien psychologique à une personne ou à un groupe, lors d'entretiens avec le patient et/ou lors d'actes infirmiers par le dialogue, l'écoute, et les techniques qui favorisent la communication. Ce sont des actes de soins infirmiers relevant du rôle propre.*"¹⁰

Le soin relationnel doit permettre au malade de mobiliser ses propres ressources pour tendre vers un mieux-être et une meilleure compréhension de la situation. Pour cela, le soignant cherche à reconnaître des émotions pour en analyser le ressenti. L'observation, l'écoute de l'autre et de soi permettent ce travail.

⁹ Extrait d'un texte de Carl Rogers : « comment établir une relation d'aide » traduit en Français par Olga Kauffmann

¹⁰ MAGNON (R), DECHANOZ (G), *Dictionnaire des soins infirmiers*, éditions AMIEC, Paris, 1995, p. 197

Ces derniers reprennent en quelque sorte les termes précédemment expliqués. Le soin relationnel permet d'entrer en relation avec un patient et d'employer la relation la plus appropriée aux buts recherchés et/ou aux personnes concernées.

3.1.2. La relation d'aide

La relation d'aide est le niveau de la relation soignant/soigné le plus adapté pour la PEC d'une personne malade. En effet, la relation sociale de civilité et la relation fonctionnelle ne représente que l'ébauche de la relation Soignant/soigné. En me référant à ma Q2, il me semble important de détailler plus précisément la relation d'aide, car elle est au centre du couple « soignant/Patient.

Le principal bénéficiaire de cette relation est bien entendu le patient. Elle permet dans un premier temps de l'apaiser, et de diminuer son anxiété. Elle a pour but également d'aider le patient à appréhender au mieux sa maladie, ainsi qu'une éventuelle modification de son image corporelle pouvant impliquer un deuil. Enfin, une fois ces « objectifs » atteints ou partiellement atteints, il faut viser sur le moyen et long terme en accompagnant le patient dans une démarche lui permettant d'éclaircir sa situation afin de trouver un sens à sa vie par la prise de décision.

Pour mener à bien la relation d'aide, l'IDE doit avoir un certain savoir être et savoir faire afin d'élaborer une relation de qualité et « productive ». Elle doit être centrée dans tout les cas vers le patient, sans lui imposer quoi que ce soit mais en l'aiguillant ou en l'orientant dans la direction choisie par le patient.

Pour que la relation d'aide soit de qualité, il me paraît falloir respecter certains principes indispensables :

- **le respect**, c'est-à-dire reconnaître l'autre comme une personne à part entière avec ses propres valeurs et convictions, douée d'intelligence.
- **P'empathie** : il s'agit de la capacité de l'infirmier de se centrer sur l'autre, à le comprendre dans un cadre de références en empruntant ses sentiments pour mieux les comprendre, tout en restant conscient que ces sentiments appartiennent au malade.
- **la congruence** : cette notion implique le « non verbal » qui n'est que le reflet de notre pensée. Pour parler de congruence, il faut que notre pensée soit en accord avec nos paroles. Le patient doit ressentir une adéquation entre les paroles et les pensées qu'exprime l'IDE. Il s'agit donc de ce que l'infirmière ressent et pense intérieurement et de ce qu'elle communique à la personne aidée.

- **la considération positive** : elle implique une conduite indispensable de non-jugement pour accepter l'autre dans son cadre de référence, mais également une confiance en l'autre, en ses capacités, sans le porter ni le rendre dépendant. L'IDE doit être capable de voir le patient en état de devenir.

3.1.3. Être communicant et être relationnel

Selon Thierry Tournebise, il existe une différence importante entre le fait d'être communicant et d'être relationnel. En effet, pour lui, nous n'utilisons pas toujours les termes adaptés. L'auteur en question explique que « la communication génère de la chaleur humaine, du respect et de la liberté. La relation génère de l'affectivité, de l'attachement et de la vulnérabilité »¹¹

La question que je me pose à ce stade est la suivante : peut-on réellement parler de relation Soignant/Soigné ? Ne devrait-on pas plutôt parler de communication entre le soignant et le soigné ?

T. Tournebise expose son opinion en détaillant les différents points majeurs concernant ces deux termes (voir annexe C)

3.2. Approche médicale du cancer

Le deuxième champ d'investigation que je voudrais explorer est en lien avec le module spécifique des Soins Infirmiers aux personnes atteintes de cancers, étudié lors de mes cours théoriques.

Ma Q2 est composé du mot « cancer ». Ainsi, il me paraît important de définir ce terme afin que chaque lecteur de ce travail puisse cheminer de la même manière.

Le cancer « se caractérise par l'apparition de tumeurs malignes constituées par la prolifération anarchique et indéfinie des cellules d'un tissu. Les cellules tumorales sont des cellules transformées suite à des anomalies génétiques. Ces cellules peuvent migrer dans des tissus voisins et y former des métastases »¹² Cette définition me paraît certes très succincte mais claire et compréhensible par tous. Néanmoins, elle ne relate que de l'aspect physiopathologique de la maladie. Elle n'aborde pas les conséquences physiques ou psychiques du cancer. C'est pourquoi je vais tenter de faire le lien entre l'influence de l'aspect relationnel et les conséquences physiques (et psychiques dans la dernière partie) de cette pathologie.

¹¹ Extrait de l'article : Place de l'aide dans le soin de T.Tournebise disponible en ligne sur : <http://www.maieusthesie.com/index.htm>

¹² Disponible en ligne sur : http://www.futura-sciences.com/comprendre/g/definition-cancer_108.php

Elles peuvent être engendrées par différentes sources.

3.2.1. Manifestations liées à la maladie

Dans un premier temps, la maladie elle-même est la source première des conséquences. Pour chaque cancer, des signes particuliers peuvent se greffer. Mais l'objet de ce travail n'est pas de rentrer dans les détails de tous les types de cancer, mais au contraire de rester le plus large possible afin d'appréhender le cancer sans distinction subjective.

Dans la majeure partie des cas, des signes précurseurs font leur apparition avant même qu'un diagnostic de certitude ne soit posé. L'altération de l'état général et l'asthénie, l'anorexie et l'amaigrissement sont des signes d'alerte à ne pas négliger. La douleur et une adénopathie peuvent aussi être des prodromes à la maladie. Le cancer peut également être dépisté suite à la découverte d'un syndrome aplasique (absence ou grande diminution du taux de globules rouges ou blancs ou des plaquettes) Enfin certains saignements peuvent annoncer une pathologie cancéreuse (hémoptysie, mélaena...) Les prodromes du cancer ne sont pas toujours présents ou perceptibles par le patient, et la découverte de la maladie se fera lors d'un examen dit «systématique»

3.2.2 Les traitements anticancéreux

Par contre les conséquences induites par les différents traitements sont souvent très difficiles à gérer par le sujet concerné. Les principaux sont la radiothérapie, la chimiothérapie, la curiethérapie et la chirurgie.

➤ *La Radiothérapie et la curiethérapie*

Ces deux techniques à but curatif (et parfois palliatif) consiste en l'utilisation de radiations ionisantes à des fins thérapeutiques pour stopper la croissance cellulaire en agissant directement au niveau de l'ADN et en empêchant la duplication des cellules cancéreuses .

Ces traitements imposent des effets secondaires souvent difficiles à accepter par le patient car ils sont perceptibles par autrui.

La gamme des effets secondaires varie de manière importante d'un patient à l'autre. Certains ne ressentent que peu ou pas d'effets gênants durant le durée du traitement, d'autres souffrent de problème plus sérieux. Les effets secondaires dépendent en grande partie de la dose de radiation reçue, de la localisation du traitement et du mode d'administration (radiothérapie externe ou curiethérapie) L'état général au moment du traitement a également une influence sur les réactions

de l'organisme. Certains effets apparaissent quelle que soit la localisation. Les plus communément observés sont la fatigue, les irritations (voir les brûlures) cutanées, l'asthénie et la perte d'appétit. D'autres effets apparaissent pour certaines localisations, comme la perte de cheveux (alopécie). Toutefois la plupart d'entre eux disparaissent avec le temps.

Le rôle de l'IDE dans le suivi du patient en radiothérapie est primordial. D'une part, il doit être à l'écoute du patient, de ses plaintes et de ses angoisses, et d'autre part, être capable d'aider le patient à appréhender du mieux possible les manifestations consécutives aux rayons, en lui donnant des conseils adaptés à sa situation. Ces conseils auront pour but de répondre aux grands nombres de questions que peut se poser le patient, concernant la vie au quotidien et les suites du traitement, mais également de diminuer l'angoisse ressentie pour une meilleure appréhension de la maladie et des thérapeutiques.

Ces traitements peuvent profondément altérer l'image que le patient a de lui et qu'il renvoie aux autres.

➤ La chirurgie

L'un des traitements d'une tumeur consiste, lorsque cela est possible à l'extraire ou faire en sorte de la diminuer. Selon sa localisation, la chirurgie conduira à des modifications plus ou moins importantes de l'enveloppe corporelle.

Je retiendrais trois zones corporelles pour lesquelles la chirurgie peut avoir des conséquences physiques importantes :

- Le cancer du sein pour lequel la mastectomie plus ou moins élargie est très toujours la conséquence de la chirurgie.

- Le cancer du larynx qui implique dans certain cas l'ablation totale ou partielle de cet organe et donc parfois des cordes vocales. Cette mutilation conduit ainsi à la mise en place d'une trachéotomie ou trachéostomie et à l'apprentissage de la voix pharyngée.

- Le cancer de la sphère digestive peut également conduire à une stomie (gastrique ou intestinale)

J'ai pris ces trois exemples car ils sont pour moi très représentatifs des bouleversements physiques induits par la chirurgie. L'IDE doit être très présent dans le cheminement que le patient doit faire pour composer sa vie avec de telles modifications corporelles.

En me référant à mon premier champ d'investigation, je pense que ce travail entre dans le cadre de la relation d'aide. En effet, il s'agit ici d'aider le sujet à diminuer son anxiété et ses angoisses, puis de faire en sorte que le patient utilise ses ressources personnelles. Ce travail de longue haleine ne

doit pas s'effectuer qu'entre l'IDE et le patient. Le travail en équipe et la pluridisciplinarité sont primordiaux pour la prise en charge globale du patient.

➤ La chimiothérapie

La chimiothérapie désigne l'ensemble des moyens médicamenteux curatifs ou palliatifs administrés par voies orale ou intraveineuse. Chaque médicament est spécifique et fait l'objet d'un protocole médical particulier.

La toxicité de ce traitement dépend du produit lui même. Certains sont très toxiques pour l'organisme du patient alors que d'autres le sont peu.

La chimiothérapie est toujours perçue par la plupart des gens comme étant très agressive et aux effets secondaires très difficiles à supporter. Pourtant, il existe aujourd'hui des médicaments dit « support » qui permettent de maîtriser au mieux ces effets indésirables.

Notre rôle dans cette situation sera donc bien évidemment d'en informer le patient (en collaboration avec le médecin) et de lui expliquer l'intérêt de ces médicaments annexes. Néanmoins, les patients ont souvent besoin de temps pour assimiler toutes les informations qui leur sont données. Ainsi la reformulation prend donc toute son importance dans l'intérêt du patient. Ces traitements sont sujets à l'angoisse. L'IDE doit donc tenter de désamorcer au mieux cet état d'angoisse en tentant de rassurer et d'expliquer le déroulement de ce traitement.

3.3. Approche psychologique du cancer

Le dernier champ d'investigation que je souhaite explorer est de nouveau en lien avec les sciences humaines, il concerne l'aspect psychologique du cancer.

Il semblerait que ce versant soit le plus difficile à vivre au quotidien. Les conséquences du cancer influent sur la vie du patient à court, moyen et long terme. En effet, une personne étant en période de rémission ou même guérie peut encore subir certaines conséquences psychologique de sa pathologie.

Afin de mieux cerner l'aspect et l'impact psychologique du cancer, il me paraît important de différencier les différentes phases de cette maladie : le temps de l'incertitude, l'annonce du diagnostic, la phase de traitement, phase de rémission et de guérison, phase de rechute et les phases préterminales et terminales. Bien entendu, toutes les personnes cancéreuses ne vivront pas l'ensemble de ses étapes. Ce « découpage » de la maladie permet de mieux cerner les conséquences du cancer sur le psychisme du patient. Au vue du nombre de page qui m'est impartie, je ne

pourrais pas traiter en détail toutes ses phases. Néanmoins je développerais l'annonce du diagnostic et la phase de traitement.

➤ L'annonce du diagnostic :

Lorsqu'une personne intègre qu'elle est atteinte d'un cancer, cette idée va provoquer une véritable « tempête psychologique ». Le sujet se projettera dans le futur et dans la durée de sa vie (combien de temps vais-je pouvoir vivre ?) L'intégration du diagnostic peut être plus ou moins longue en fonction des patients. Certains intégreront cette idée tout de suite, alors que d'autres mettront plus de temps et l'installation se fera de manière progressive.

Cette deuxième phase de la maladie est très souvent associée aux représentations du cancer que chacun de nous peut avoir : pensées relatives à la mort, vulnérabilité, désespoir, anxiété... Elles s'accompagnent par une remise en question du milieu familial, social et/ou professionnel (comment vais-je pouvoir gérer ma famille et mon travail alors que je suis malade ?...) Néanmoins, même si cette crise est subite principalement par le patient, elle est aussi difficile à vivre pour l'entourage proche. Celle-ci peut être accompagnée d'une détresse psychologique parfois importante, pouvant conduire à la dépression du sujet.

Il semblerait que la période de la vie lors de laquelle l'annonce du diagnostic sera faite a une importance particulière. En effet, certaines périodes de la vie du sujet sont cruciales pour son développement personnel, telles que l'adolescence ou l'entrée dans la vie adulte par exemple. « C'est lors des crises liées au déroulement du cycle de vie que la maladie cancéreuse et ses conséquences sont les plus difficiles à gérer »¹³ Ainsi, on peut penser que la maladie prend des significations différentes selon le moment de son apparition. Les conséquences psychologiques en dépendront également.

D'une manière générale, la peur, l'anxiété et la dépression sont les sentiments ou états les plus fréquemment déclenchés par la maladie. Il arrive parfois que le patient se réfugie dans des comportements suicidaires, d'abandon ou de repli. Pourtant, lors de la maladie, l'estime de soi permet au patient de maintenir ou de favoriser la volonté de vivre et une collaboration maximale au traitement. Ces comportements représentent ainsi des freins importants pour le maintien de l'élan vital.

¹³ RAZAVI (D)-DELVAUX (N). *Psycho-oncologie-Le cancer, le malade et sa famille*. 2^{ème} édition. Paris, Edition Masson, 2002. p71

Les personnes confrontées à l'annonce du diagnostic de cancer éprouvent en général un choc émotionnel composé de différentes craintes:

- Peur de mourir
- Peur de souffrir
- Peur de devenir mutilé et/ou dépendant
- Peur d'une rupture ou d'une perte des contacts sociaux

Au cours des entretiens que j'ai menés, ses appréhensions m'ont très souvent été dictées par les professionnels. J'en avais donc conclu après analyse, que ces éléments pouvaient rendre complexe la relation Soignant/Soigné.

La crainte de mourir est un élément important, car le cancer remet très souvent en jeu le pronostic vital du patient à un moment ou à un autre la maladie. C'est la raison pour laquelle j'ai placé cette crainte en premier.

Concernant la peur de devenir dépendant et/ou mutilé et celle de souffrir, nous pouvons relier ces éléments au champ d'exploration concernant les conséquences physiques du cancer, souvent en lien avec les traitements de cette pathologie.

La rupture ou la perte des liens sociaux n'est pas négligeable. Néanmoins, je pense qu'elle n'apparaît pas dans un avenir proche de l'annonce du diagnostic. Une patiente atteinte d'un cancer, que j'ai rencontrée au cours d'un de mes stages de 3^{ème} année, m'a précisé que son environnement amical (et parfois familial) s'était réduit petit à petit, du fait de ses fréquents déplacements pour les traitements, mais également à cause des effets secondaires qui lui rendaient difficile les sorties qu'elle faisait auparavant.

Ces appréhensions suivent le patient tout au long de l'évolution de la maladie, avec parfois une recrudescence d'angoisse importante. Ainsi, « en fonction de sa propre personnalité et du rythme de l'évolution de sa maladie, le patient tentera de combattre sa détresse par un comportement instinctif et inconscient, apte à amoindrir la souffrance »¹⁴ MR p.33 Ce comportement se définit comme étant un mécanisme de défense. Il en existe plusieurs qui permettent une adaptation à la maladie et destinés à préserver la santé mentale de l'individu (voir annexe D) Ces derniers sont le plus souvent normaux, mais ils peuvent parfois être impliqués dans une pathologie du psychisme.

Enfin, cette phase est bien souvent celle où le malade va chercher à trouver les causes de sa pathologie. Chaque patient trouve un sens à sa maladie qui lui est propre. Certains diront que leur

¹⁴ RUSZNIEWSKI (M). *Face à la maladie grave*. Paris, Edition Dunod, 1995. p33

destin en est ainsi, alors que d'autres l'attribueront à leurs comportements. En me référant à mes entretiens, je sais qu'il est vraiment important que le patient ne soit pas coupable de sa maladie. La culpabilité ne représente qu'un frein à l'acceptation de la maladie et donc à l'adhésion au traitement.

➤ La phase du traitement :

La détresse des patients est fréquemment liée au caractère invasif des examens et au traitement. Cette phase est souvent la source d'un stress important que le patient doit apprendre intégrer dans sa vie quotidienne. Les patients ont bien souvent des représentations des traitements anticancéreux, soit par ce que véhiculent les médias, soit par la connaissance d'une personne ayant bénéficié de ces traitements. L'anxiété permettra alors au patient de faire face à la situation de menace représentée par les différentes thérapeutiques. Il est important qu'il ait bien conscience de sa situation pathologique pour pouvoir accepter et appréhender au mieux son traitement.

La chirurgie est souvent vécue par les patients comme étant une mutilation du corps. Celle-ci conduit à une altération de sa propre image corporelle et demandera de la part du sujet une grande énergie pour pouvoir s'y adapter. Lorsque la modification de l'image de soi touche des fonctions capitales pour le développement personnel de l'individu (organes sexuels...), elle peut engendrer des modifications importantes dans la vie du sujet. Par exemple si une jeune femme en âge de procréer subit une hystérectomie totale, elle ne pourra plus avoir d'enfant biologique. Cette conséquence de la maladie sera donc toujours présente malgré la rémission ou la guérison de son cancer.

D'une manière générale, les conséquences physiques du cancer influent directement sur les conséquences psychiques de la maladie. La plupart des traitements entraînent des modifications du corps, cicatrices ou séquelles en cas de chirurgie, perte des cheveux, amaigrissement ou prise de poids, conséquences des chimiothérapies, modifications hormonales toujours difficiles à supporter. Alors, le sujet doit apprendre à vivre avec ces modifications physiques non désirées qui s'installent parfois à long terme après l'arrêt du traitement (ex : alopecie)

Ces éléments me permettent de comprendre réellement le mal être des patients face à leur pathologie. Le cancer ne peut malheureusement pas se prévoir (même si des comportements à risques peuvent le provoquer). Le sujet atteint aura donc à gérer l'arrivée inattendue de la pathologie, les traitements souvent difficiles qui ne lui sont pas imposés mais pourtant nécessaires pour tendre vers la rémission ou un confort de vie plus acceptable, et enfin, toutes les

modifications d'ordre physique, mais également personnelles, sociales, économiques et souvent professionnelles. Pour pouvoir gérer cet ensemble, le patient va dépenser une énergie considérable.

Pour terminer sur ce champ d'investigation, je voulais faire état d'une enquête réalisée en 2001¹⁵ auprès de 1870 femmes atteintes d'un cancer, les problèmes psychologiques les plus fréquents au cours du traitement étaient l'anxiété (66%), le sommeil (48%) et la dépression (37%). Lorsque l'on prend en compte le bouleversement de la vie des patients au cours de leur maladie, ces trois problèmes s'expliquent aisément et permettent bien souvent de comprendre le comportement de certains patients qui nous paraît parfois incongru.

3.4. Développement d'un champ d'investigation

Pour terminer de construire mon cadre de référence, j'ai choisi de développer mon dernier champ d'investigation concernant l'aspect psychologique du cancer pour 2 raisons.

D'une part, il représente pour moi l'aspect le plus complexe de la maladie cancéreuse. Il ne s'agit pas dans ce cas de traiter des symptômes physiques avec des thérapeutiques médicamenteuses, mais bien de comprendre dans un premier temps le fonctionnement psychique du patient en lien avec sa maladie. Ma Q2 aborde le vécu du patient concernant sa pathologie ; il me paraît donc important de comprendre de quelle manière le patient vit avec sa maladie avant de vouloir intervenir.

D'autre part, la seconde partie est en rapport avec l'approche relationnelle des patients atteints d'une pathologie cancéreuse, et le lien qu'il peut exister entre cet élément et le vécu du cancer par le sujet lui-même. Il me semble donc primordial de cerner du mieux possible l'aspect psychologique de cette maladie. Les conséquences physiques, sociales, économiques et professionnelles de la maladie influent de manière notable sur le psychisme du patient ; je peux donc dire que toutes les facettes en lien avec le cancer gravitent autour de l'aspect psychologique.

Ainsi, je voudrais aborder deux concepts en lien direct avec le cancer : **l'Ajustement** (ou l'Adaptation) et **le Coping**. Ils ont la même définition à une différence près : le Coping est un terme employé par les Anglo-saxons et l'Adaptation est employée plus particulièrement en France. En effet, les Anglais parlent de « Coping Strategy » alors que la littérature française emploie le terme de « Stratégie d'ajustement »

¹⁵ Parcours de femmes - *Votre maladie, ceux qui soignent et vous*. Laboratoire Bristol-Myers Squibb. Enquête auprès de 1870 femmes entre février et novembre 2001

Ces deux termes ont également la même finalité. Ils permettent au sujet un rééquilibrage permanent de lui-même face à des situations ou des événements stressants rencontrés.

Le coping et l'Ajustement sont des concepts qui désignent l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de cet événement, sur son bien-être physique et psychologique.

D'un point de vue étymologique « cope » en anglais signifie : affronter, faire face et Kolaphos en grec : frapper de façon vive et répétitive, en particulier avec la main. Il s'agit donc ici d'un processus réalisé en toute conscience et de manière active. Ces deux caractéristiques permettent de différencier le coping des mécanismes de défenses qui eux, sont des phénomènes inconscients, bien que très connus.

L'Ajustement est un phénomène qui englobe plusieurs composantes :

- une composante intrapsychique (donc inconsciente) avec les mécanismes de défenses
- une composante comportementale (donc consciente) qui consiste par exemple à rechercher des solutions à un problème
- une composante relationnelle qui permet au patient « d'utiliser » les personnes proches (famille et soignants) comme aide face à la menace que représente le cancer.

Ces stratégies d'ajustement mises en place par le patient peuvent se manifester sur plusieurs plans : au niveau des actions, des émotions et du comportement.

A la différence des mécanismes de défenses, l'Ajustement ou le Coping ne sont pas des mécanismes exclusivement inconscients. En effet, on pourrait presque dire que ces concepts sont des mécanismes de défenses incluant un aspect conscient. « Tout cet édifice est un équilibre entre les mécanismes classiques de défense [...] et un besoin de maîtrise plus conscient... »¹⁶

Pour bien comprendre l'Ajustement, il faut prendre obligatoirement en considération plusieurs paramètres tels que l'âge, le sexe, la stabilité psychologique, le niveau socio-économique, le milieu familial... La mise en place de stratégie dépendra de ses facteurs ainsi que de leurs interactions. La réaction que le patient aura face à sa maladie dépendra de ses représentations

¹⁶ Disponible en ligne sur : http://www.fnclcc.fr/fr/patients/dico/definition.php?id_definition=1774

personnelles du cancer. Comme je le disais précédemment, la maladie est source de stress. Ce dernier sera plus ou moins important en fonction de l'importance qu'il accordera à ses représentations. La manière dont le patient va pouvoir expliquer sa maladie, déterminera la facilité ou non de son ajustement. Ainsi, un sujet ne pouvant expliquer la cause de sa pathologie, aura des difficultés d'ajustement.

Pour terminer cette partie, je voulais préciser que les stratégies d'ajustement peuvent agir à différents niveaux du stress :

- sur la cause (ex : les effets secondaires des traitements)
- sur ce que représente la maladie pour le patient avant la survenue du stress
- sur le stress lui même une fois qu'il est installé.

3.5. Hypothèse de recherche

Le travail mené pour ce travail de fin d'études m'a conduit à faire un grand nombre de recherches et à me poser certaines questions, afin d'analyser une situation précise. L'avancement de mes écrits m'a permis au fur et à mesure de me faire ma propre opinion sur le thème du cancer. Je suis donc en mesure de poser une hypothèse de recherche qui permettrait de faire d'autres recherches pour affirmer ou infirmer cette hypothèse.

L'approche relationnelle dans la prise en charge IDE d'un patient atteint d'un cancer lui permet de mieux accepter le diagnostic médical, ainsi que les soins proposés

Conclusion

Ainsi s'achève ce travail. Il marque la fin de ma formation à l'école d'infirmière, trois années d'études qui m'ont apporté beaucoup de connaissances théoriques, d'expériences pratiques et m'ont permis de faire de nombreuses rencontres très enrichissantes sur le plan humain. Trois ans qui m'ont fait grandir, mûrir, qui ont changé ma vision sur un grand nombre de points. Ce travail signifie aussi pour moi le début d'une vie nouvelle ; le début d'une vie professionnelle avec un regard neuf et un peu plus éclairé sur un sujet que je trouve très intéressant.

J'ai acquis beaucoup de connaissances grâce à mes recherches, savoirs théoriques mais également connaissance de moi-même. C'est pleinement conscient de mes manques et de mes faiblesses que je suis là ; mais j'y suis. En effet, j'ai découvert que même si nous avons l'impression d'être à l'écoute, il nous est parfois difficile d'entendre la souffrance de l'autre. Alors, quel titre plus juste pour ce travail que « Je te demande d'être écouté... » ? C'est le titre d'un magnifique texte de Jacques Salomé qui me paraît tout à fait à propos (voir annexe E)

Bien loin du jugement, j'ai voulu comprendre des choses qui m'ont interpellé. J'ai pris beaucoup de plaisir à faire ces recherches et à écrire ces quelques pages ; j'espère que vous en avez eu autant à les lire.

La suite de ce travail me conduirait naturellement à approfondir mes recherches et mes réflexions afin de pouvoir confirmer ou non mon hypothèse de travail.

Ce travail a été pour moi l'occasion d'approfondir un thème connu de tous mais d'une grande complexité. Il ne répond en rien à une résolution de problème, mais il m'a permis de me questionner sur la maladie cancéreuse en faisant apparaître certaines grandes lignes de cette pathologie. Il me semble que cette phase était réellement nécessaire afin de poser les bases du sujet, et identifier certains problèmes en lien avec le cancer avant de prétendre apporter des réponses.

Il y a un sujet que j'aurais voulu aborder dans ce travail : le rôle des proches. Il n'est plus à prouver que la présence d'un « cocon » familial est dans la majeure partie des cas bénéfique pour le patient. Mais le nombre de pages étant limité, j'ai décidé de m'axer uniquement sur le patient lui-même. Peut-être serait-il intéressant de discuter de ce point lors de l'argumentation de ce travail de fin d'étude...

Avant de conclure définitivement ce mémoire de fin d'études, je voulais apporter mon infinie gratitude aux personnes qui m'ont permises de mener à bien ce travail par leurs précieux conseils, ainsi que pour leur patience tout au long de cette 3^{ème} année...

ANNEXE A

Description des entretiens

Pour exploiter au mieux mon guide d'entretien, j'ai rencontré 4 professionnels travaillant dans 3 établissements différents.

Voici un bref descriptif des personnes interrogées :

- **Entretien 1** : Une IDE de 28 ans, diplômée depuis 5 ans, et qui travaille dans un service de cancérologie (médecine) depuis l'obtention de son DE
- **Entretien 2** : Une IDE d'environ 30 ans et qui a obtenu son DE il y a 3 ans. Elle travaille en cancérologie depuis la sortie de l'école.
- **Entretien 3** : Un IDE de 43 ans, diplômé depuis 1986. Il travaille en service de soins palliatifs depuis 2002. Il a travaillé 5 ans en neurologie auprès de patient atteint de sclérose en plaques.
- **Entretien 4** : Un psychologue de 38 ans qui travaille dans un service de soins palliatifs depuis 1999.

ANNEXE C
**Comparaison des termes :
« être communicant » et « être relationnel »¹⁷**

Etre communicant	Etre relationnel
Etre ouvert	Etre relié
Etre libre	Etre attaché
Chaleur humaine	Affectivité
Sensibilité	Emotivité
Considération	Manipulation (même involontaire)
Respect	Copinage
Constructif	Conflictuel
Responsabilité	Culpabilisation
Attention (pour quelqu'un)	Intérêt (pour quelque chose)
L'individu compte plus que l'information	L'information compte plus que l'individu
Information proposée par l'émetteur	Information imposée par l'émetteur
Information accueillie par le récepteur	Information subie par le récepteur
Les deux interlocuteurs sont gagnants	L'un gagne au détriment de l'autre
Partager une différence de point de vue	Imposer un point de vue, convaincre
Actions réfléchies et adaptées	Réactions involontaires et inadaptées Stratégies intellectuelles et manipulations
INFORMATION MIEUX TRANSMISE	INFORMATION DEFORMEE

¹⁷ Thierry Tournebise « L'assertivité » Disponible en ligne sur : <http://www.maieusthesie.com/index.htm>

ANNEXE D

Les mécanismes de défense du patient atteint d'un cancer

L'annulation : « Mécanisme psychologique par lequel le sujet s'efforce de faire en sorte que des pensées, des paroles, des gestes, des actes passés ne soient pas advenus. Il utilise pour cela une pensée ou un comportement ayant une signification opposée. »¹⁸

La dénégation: Elle correspond au refus ou à la minimisation de la réalité que la personne préfère ne pas affronter pour se donner le temps de s'adapter. Ce mécanisme pourrait expliquer le délai parfois important entre l'apparition des symptômes de la maladie et la première consultation chez le médecin.

L'isolation: Elle « consiste à isoler une pensée ou un comportement de telle sorte que leurs connexions avec d'autres pensées ou avec le reste de l'existence de la personne se trouvent rompues »¹⁹

La projection agressive: Elle désigne « une opération par laquelle la personne expulse de soi et localise dans l'autre, personne ou chose, des qualités, des sentiments, des désirs, voire des "objets" qu'il méconnaît ou refuse en lui »²⁰. Ce mécanisme permet donc au patient de diminuer ses angoisses de culpabilité en attribuant la source des problèmes à une cause extérieure. L'agressivité envers le soignant est un moyen d'expulser son angoisse.

La rationalisation: C'est un « procédé par lequel la personne cherche à donner une explication cohérente du point de vue logique, ou acceptable du point de vue moral, à une attitude, une action, une idée, un sentiment... dont les motifs véritables ne sont pas aperçus »²¹. Ce mécanisme permet de donner un sens à la maladie.

Il existe bien sûr beaucoup d'autres mécanismes de défenses, tels que la maîtrise ou le déplacement. Notons que je viens de définir des mécanismes en lien avec l'attitude du patient. Dans certaines situations, le soignant peut également mettre en place des défenses face à une

¹⁸ LAPLANCHE (J)-PONTALIS (JB). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Edition Quadrige, 1967, Collection Presses universitaires de France p29

¹⁹ LAPLANCHE (J)-PONTALIS (JB). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Edition Quadrige, 1967, Collection Presses universitaires de France p 215

²⁰ LAPLANCHE (J)-PONTALIS (JB). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Edition Quadrige, 1967, Collection Presses universitaires de France p344

²¹ LAPLANCHE (J)-PONTALIS (JB). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Edition Quadrige, 1967, Collection Presses universitaires de France p387

situation difficile ou anxiogène. N'étant pas le sujet de mon travail, je n'en dirais pas plus sur ce point.

Quand je te demande d'être écouté...

Quand je te demande de m'écouter et que tu commences à me donner des conseils, je ne me sens pas entendu.

Quand je te demande de m'écouter et que tu me poses des questions, quand tu argumentes, quand tu tentes de m'expliquer ce que je ressens ou ne devrais pas ressentir, je me sens agressé.

Quand je te demande de m'écouter et que tu t'empares de ce que je dis pour tenter de résoudre ce que tu crois être mon problème, aussi étrange que cela puisse paraître, je me sens encore plus en perte.

Quand je te demande ton écoute, je te demande d'être là, au présent, dans cet instant si fragile où je me cherche dans une parole parfois maladroite, inquiétante, injuste ou chaotique. J'ai besoin de ton oreille, de ta tolérance, de ta patience pour me dire au plus difficile comme au plus léger. Oui, simplement m'écouter... sans explication ou accusation, sans dépossession de ma parole.

Ecoute, écoute-moi. Tout ce que je te demande, c'est de m'écouter. Au plus proche de moi. Simplement accueillir ce que je tente de TE dire, ce que j'essaie de ME dire. Ne m'interromps pas dans mon murmure, n'aies pas peur de mes tâtonnements ou de mes imprécations. Mes contradictions comme mes accusations, aussi injustes soient-elles, sont importantes pour moi.

Par ton écoute, je tente de dire ma différence, j'essaie de me faire entendre, surtout de moi-même. J'accède ainsi à une parole propre, celle dont j'ai longtemps été dépossédée.

Oh non, je n'ai pas besoin de conseils. Je peux agir par moi-même et aussi me tromper. Je ne suis pas impuissant, parfois démuni, découragé, hésitant, pas toujours impotent. Si tu veux faire pour moi, tu contribues à ma peur, tu accentues mon inadéquation et peut-être renforce ma dépendance.

Quand je me sens écouté, je peux enfin m'entendre.
Quand je me sens écouté, je peux entrer en alliance.

Etablir des ponts, des passerelles incertaines entre mon histoire et mes histoires. Relier des événements, des situations, des rencontres ou des émotions pour en faire la trame de mes interrogations. Pour tisser ainsi l'écoute de ma vie. Oui ton écoute est passionnante. S'il te plait, écoute et entends-moi.

Et si tu veux parler à ton tour, attends juste un instant que je puisse terminer et j'écouterai à mon tour, mieux, surtout si je me suis senti entendu.

Jacques Salomé

Bibliographie

Ouvrages :

- DEFONTAINE (J). *Connaissance de la personne soignée*. Paris, Edition Masson, 1982.160p
- ENYOUMA (M)-FALCON (N). *Les nouveaux cahiers de l'IDE- Sciences humaines*. Paris, Edition Masson , 1999.
- HAREL-BIRAUD (H). *Manuel de psychologie à l'usage des soignants*. Paris, Edition Masson, 1990. 264p
- LAPLANCHE (J)-PONTALIS (JB). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Edition Quadrige, 1967, Collection Presses universitaires de France. 523p
- MAGNON (R), DECHANOZ (G), *Dictionnaire des soins infirmiers*, éditions AMIEC, Paris, 1995
- MANOUKIAN (A)-MASSEBEUF (A). *La relation soignant/soigné*. 2^{ème} édition Edition Lamarre. Paris, 2001. 155 p
- MAROLLA (M)-GUERIN (R). *Oncologie et soins infirmiers*. Cornac, Edition Lamarre, 1996. 470p
- RAZAVI (D)-DELVAUX (N). *Psycho-oncologie-Le cancer, le malade et sa famille*. 2^{ème} édition. Paris, Edition Masson, 2002. 280p
- ROBERTON (G) et CATEAU (C), *Diplôme d'Etat d'infirmier, le travail de fin d'études*. Edition Masson, Paris, 2004.
- RUSZNIEWSKI (M). *Face à la maladie grave*. Paris, Edition Dunod, 1995. 206p

Documents électroniques :

- Réalité et représentation du cancer [en ligne] Disponible sur : <http://tecfa.unige.ch/tecfa/teaching/UVLibre/0001/bin31/realit.htm>
- Institut national du cancer [en ligne] Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/>
- Oncoprof Site de cancérologie générale [en ligne] Disponible sur : <http://www.oncoprof.net/>
- Futura sciences [en ligne] Disponible sur : http://www.futura-sciences.com/comprendre/g/definition-cancer_108.php
- Maieusthesie – Cabinet de formation et de consultation [en ligne] Disponible sur : <http://www.maieusthesie.com/index.htm>
- ULCB [en ligne] psycho-oncologie. Disponible sur : <http://spiral.univ-lyon1.fr/polycop/Cancerologie/Cancerologie-15.html>

Autre document :

- Parcours de femmes - *Votre maladie, ceux qui soignent et vous*. Laboratoire Bristol-Myers Squibb.
Enquête auprès de 1870 femmes entre février et novembre 2001. Dépliant