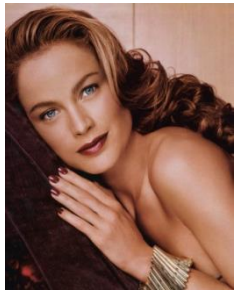
Annonce : information, émotion ou communication??

Anne Lesur - Patrice Guex

Nancy/ Lausanne



J'ai 31 ans, je suis jeune et je vais bien je n'ai jamais été malade, personne de ma famille non plus…

Je me suis mariée l'été dernier

Nous allons bientôt faire

un bébé…mais je termine

mon stage actuel ,

qui va me donner la

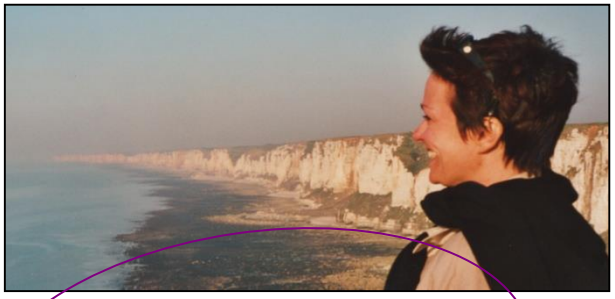
promotion attendue….

Le travail de Michèle Provost est empreint de simplicité et d'une touchante humanité.

Une découverte banale

un truc bizarre dans le sein droit senti en plein été , après la douche…en revenant de la plage…

CE N'EST RIEN, RIEN , ABSOLUMENT RIEN,
NE VOUS INQUIÉTEZ PAS,
CELA NE PEUT PAS ÊTRE CELA …



PAS L'ÂGE, TROP JEUNE,
PAS LE PROFIL …..

Vendredi 5 nov 2010

› DES FEMMES JEUNES PARLENT AUX MÉDECINS - DE LEUR DIAGNOSTIC À L'APRÈS-CANCER
» avec la participation de *Natacha Espié (Paris), Virginie Adam (Nancy)*

EN FAIT,
Ce n'est pas si banal… c'est même
carrément incroyable :

c'est un

cancer

Jeffrey DUNN :Young women's experience of breast cancer : defining young and identifying concerns PSYCHO-ONCOLOGY 2000

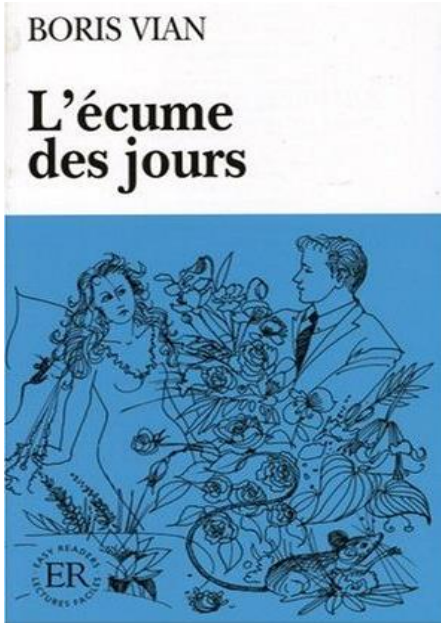
SOUDAIN….

J’avais peur, terriblement peur…

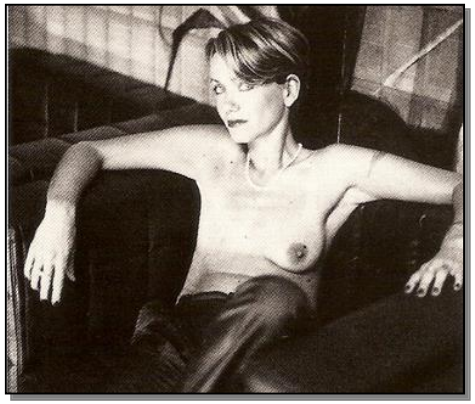
je me sentais absolument seule, comme si j’avais perdu le contrôle de mon corps. J’étais donc *impuissante*, ma vie était dans les mains des gens que je ne connaissais pas

Je me suis ensuite demandé si ce n’était pas un cauchemar et passé ce moment de choc
j’ai cherché à analyser
tout ce que j’avais pu faire de nocif pour en arriver là..

***Puis* mon univers s’est mis à rétrécir,**
les portes se fermaient les unes après les autres
je ne savais encore rien …
mais j’avais compris que ma vie avait basculé….
J’étais sortie du monde des bien portants…..



ET maintenant , on fait comment ….????

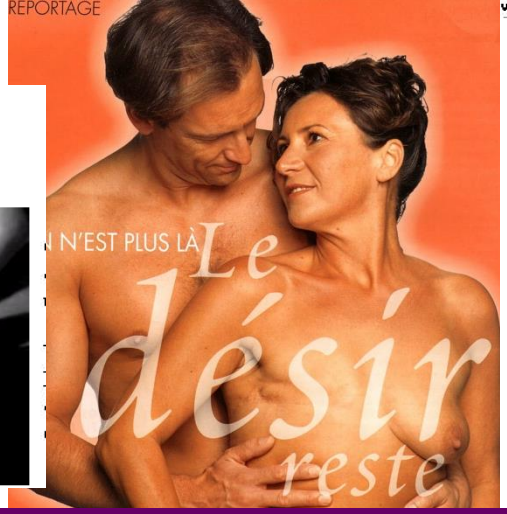


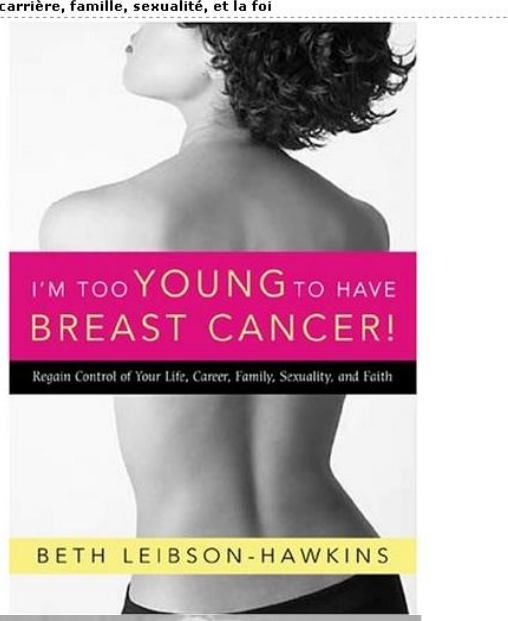
- ***Est ce que je vais guérir?***
- ***Est ce que je peux continuer à travailler?***
- ***Mon sein , vous allez me le garder ?***
- ***Est ce que je pourrai avoir des enfants?***
- ***Est ce que je serai encore séduisante?***
- ***Et mes amis? Et ma famille ? Et ma mère ???***
- ***Et mes cheveux? Je vais garder mes cheveux?***
- ***Et mes prochaines soirées?***

Je vais faire comment pour que cela ne se voie pas ?

est ce que mon mari va supporter ?

J’ai peur

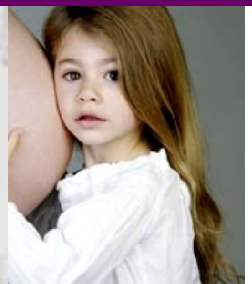




J’ai peur

J’ai peur

.*PELE MËLE ….désarroi,*
chape de plomb, je ne sais plus
ce que je dois demander et faire;
Qui est mon interlocuteur? Où est le fil
D’Ariane? Que des femmes de l’âge
de ma mère ou même de ma grand mère
dans la salle d’attente …
comme si j’accompagnais quelqu’un…
mais c’est moi qui suis malade!!!!



J’ai peur

CHAPTER 2
“I Didn’t Even Know What to Ask”
Negotiating the Medical Process, from the First Sign of Trouble through Establishing a Diagnosis

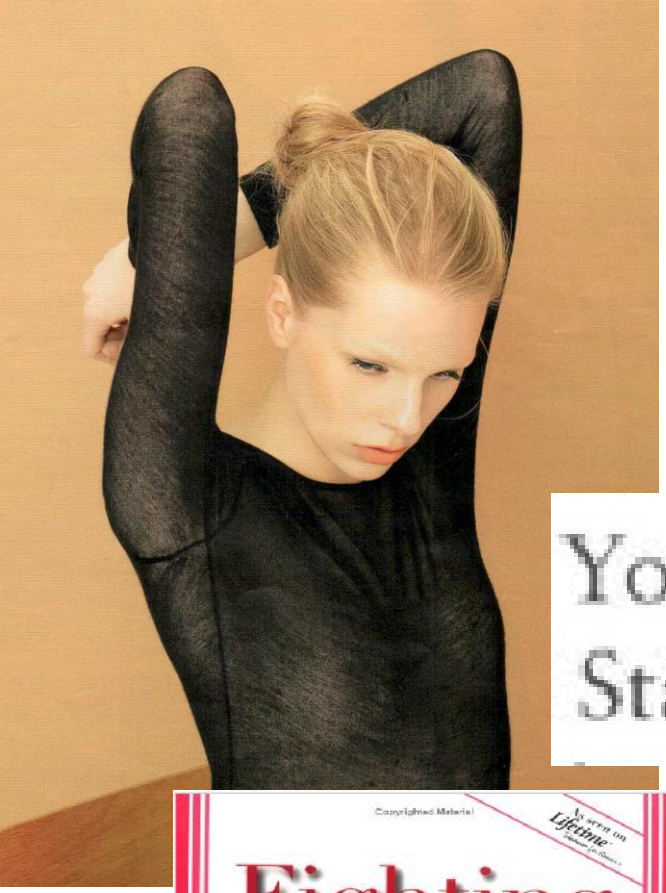
Je ne pense plus qu'à ça…

CHAPTER 10

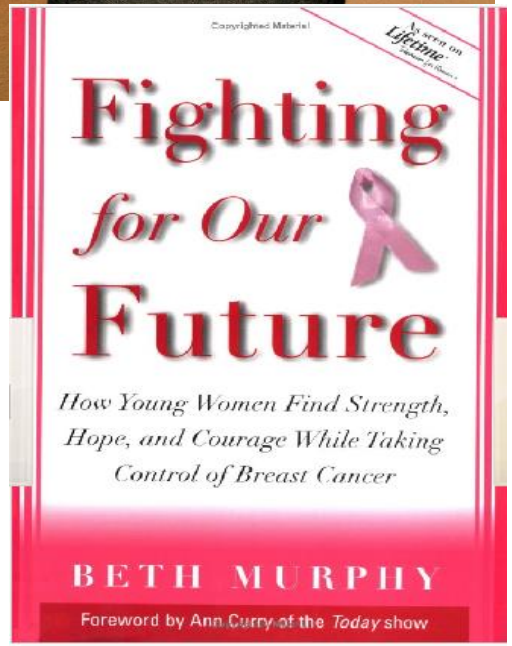
"I Want to Dance at my Son's Wedding"

When You've Got Children at Home

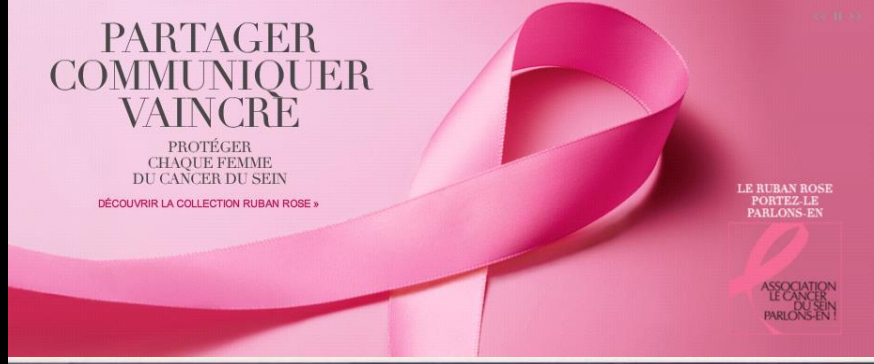
Comment savoir ?



You are not alone.
States just like you,



Des avis tous différents …….



Une équipe soudée, un espace de « protection » Idéalement, où où l'on peut se décharger de son fardeau ,
où on peut ne pas faire semblant, où on est protégé…Où on peut pleurer, se mettre en colère, dire, et être écoutée…dans un climat de confiance et d'acceptation

ENSEMBLE et solidaires

Effet traumatique, crise, questionnement chez la patiente

Je me suis ensuite demandée si ce n'était pas un cauchemar et passé ce moment de choc j'ai cherché à analyser tout ce que j'avais pu faire de nocif pour en arriver là.. ma vie avait basculé*….*

- Crise, rupture de sens, rupture du sentiment de continuité de sa vie, écroulement, tornade émotionnelle

- Pendant un temps sidération, grande difficulté à accueillir la nouvelle réalité et à s'y adapter

- **Difficulté à imaginer l'avenir**

Normalement : une intervention de crise nécessite :

- Travail intensif d’étayage et d’élaboration
- Évaluation rupture des ressources, en trouver de mieux adaptées au stress actuel
- Investiguer la souffrance sous-jacente
- Reconnaître l’importance des affects
- Comprendre le problème spécifique de la patiente et élaborer un soutien personnalisé

Prendre une décision

- **Réalité des faits cliniques**
- **Le bien tel que le patient le perçoit**
  - niveau des normes individuelles, **autonomie**, strate relationnelle,
- **Le bien tel que le code professionnel le conçoit**
  - strate déontologique, normes professionnelles, **bienfaisance**
- **Les représentations sociales du bien**
  - contexte de soins, sources de légitimation des valeurs et des normes en jeu, **justice distributive**
- **Décision dite de sagesse pratique**

Médecin, plein d'incertitude

- *Vous êtes si jeune, vous êtes trop jeune .*
- « *vous n'avez pas l'âge du cancer du sein* », « *il n'y en a pas dans votre famille* », « *vous n'avez aucun facteur de risque* », « *ce n'est rien* » .
- *Parce qu'elle est jeune, le chirurgien ne se sentira pas à l'aise de conserver un sein….*
- *…le peu de cas similaires ne permettent pas l'élaboration de standards issus d'études de cohortes, l'application de référentiels sera volontiers bousculée….*

Médecin/soignant

- *….exigence de perfection de chaque intervenant*
- *malgré les **RCP**, chaque interlocuteur assurera l'explication exhaustive de sa part de traitement, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie : le geste ou la technique standard, ses innombrables variantes…*
- *La patiente devra intégrer de multiples discours déversés de toutes parts..*
- *« ah, eh bien , c'est compliqué chez vous.. là où d'habitude, il ya trois pages, il y en a huit… »*

Climat émotionnel

- Désarroi des médecins/soignants face à ces situations difficiles où la diversité des options thérapeutiques est un facteur de morcellement de la prise en charge
- Tension émotionnelle induite d'autant plus forte qu'apparemment ils ne savent comment introduire le doute et l'incertitude, pour un cancer nouvellement diagnostiqué, auprès des femmes telles qu'elles sont décrites…et qui leur demandent des certitudes

Patientes jeunes (moins de 35, 40 ??)

- Génération de la modification radicale du rapport à l'espace-temps ?
- Vie professionnelle, vie de famille.
- « présentisme », l'idéologie du présent, l'immédiateté, des résultats
- Un monde de certitudes où les événements s'accumulent, question du sens moins évidente, les grandes utopies ayant disparu…
- Comment dans un tel contexte remettre en question les certitudes établies, les schémas de vie, en risquant des tâtonnements décisionnels ?

Questions fermées des patientes

comment répondre sans craindre l'émotion ?

- *Au bout de combien de temps serai-je guérie ?*
- *Est ce que la maladie peut revenir ?*
- *Est ce que je serai encore séduisante?*
- *Mon sein , vous allez me le garder ?*
- *Est ce que je pourrai avoir des enfants?*
- *La grossesse est elle dangereuse pour moi ?*
- *Pourrais-je allaiter ?*
- *Est ce que je peux continuer à travailler?*
- *Est ce que mon mari va supporter ?*

- *Que des femmes de l'âge de ma mère ou même de ma grand mère dans la salle d'attente …comme si j'accompagnais quelqu'un…mais c'est moi qui suis malade*

N’importe quoi … avis divergents et maladresses / stigmatisées…et isolées…

- Garder votre sein? Trop risqué…
- On ne vous a pas demandé d’enlever les ovaires ??
- La pilule, vous n’y pensez pas?!! Pas de soja.; attention aux yaourts…
- Renseignements sur internet ? Site porno dès qu’on met le mot ***sein…***

- **Les mots qui tuent**… tu meurs / envahi / sérieux/ beaucoup de ganglions (combien ?)survie/ castration ?/ peut être/ je ne sais pas….
- La pilule, pas d’enfant, un métier d’homme…c’est pas fait pour la femme..
- Vous avez mangé des légumes ?
- Vous pourrez retravailler ? Vous êtes sure?
- Chaque fois que je pense à toi , je prie…
- Ma voisine aussi a été malade comme vous, mais c’est triste , elle est morte…
- ***J’en ai aussi marre d’entendre les mêmes questions : « et le mental, ça va ? » j’ai envie de répondre « c’était mieux avant le cancer ». « Et alors t’es guérie ? » Si seulement je le savais !…..Rossella***

Pitié de la cohérence entre vous tous…….

Emotions dans la relation

- Les émotions mobilisées « *on ne m'a jamais dit aussi souvent que j'étais jeune depuis que je suis malade* » ou « *vous n'avez pas l'âge pour avoir un cancer du sein* » sont des indices, dans la relation soignant-soigné, d'un effort pour maintenir la certitude, la vie, évacuer le doute et colmater la faille.
- S'en apercevoir permet de voir les enjeux d'une relation intersubjective
- Beaucoup de nos décisions dépendent du stress relationnel, de l'impuissance et de la culpabilité

Soutien face aux émotions et demandes

- L’attitude du soignant apporte un changement psychique lorsqu’il introduit un sens , une portée symbolique aux gestes et paroles
- Le processus est renforcé si le soignant peut établir un lien entre ce qui est «présenté par le patient» et un éventuel conflit circonstanciel, intra-psychique et/ou relationnel, professionnel etc..

Idéal du Moi

- Les professionnels de la santé ont non seulement un « Moi », leur être dans la réalité, mais ont aussi un idéal du Moi, celui qui abrite les représentations des valeurs les meilleures, les plus investies (typiques de nos études), celles par exemple d'une médecine qui aurait réponse à toute souffrance, et épargnerait tout le monde.

Idéal du Moi

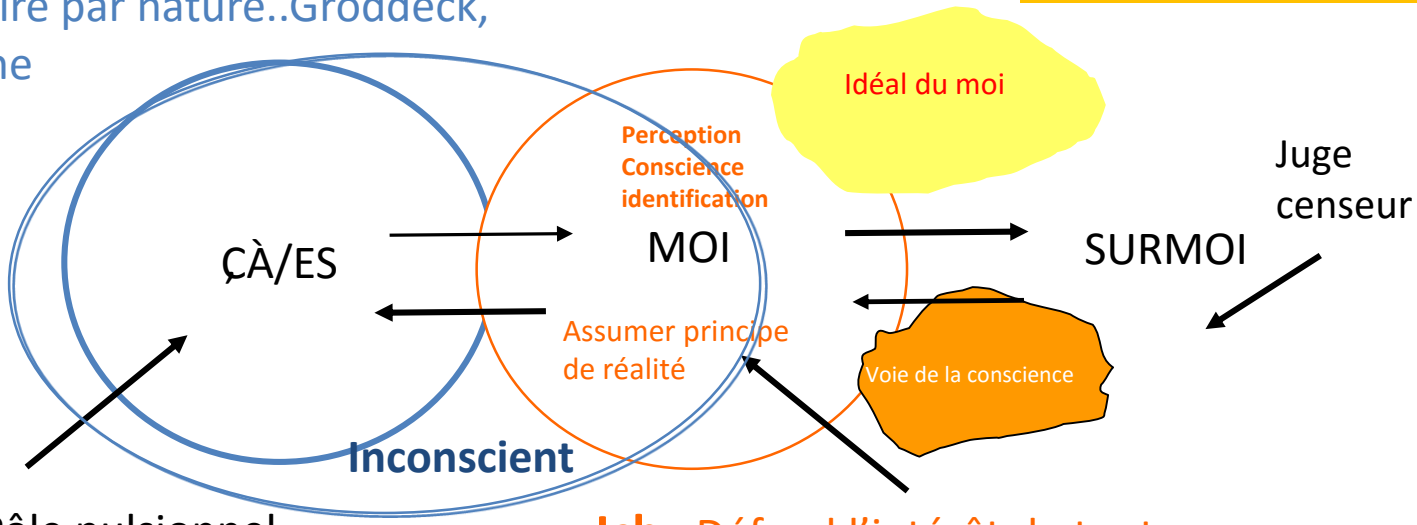
- Source de motivation et moteur de notre engagement, mais aussi source de tension et d'épuisement s'il dépasse les ressources réelles dont nous disposons.
- Idéal du Moi, résidus de la petite enfance, lieu du « fantasme » héroïque, dans lequel le sujet se voit accomplissant maintes merveilles
- Facilement transposable dans la guerre contre le cancer et la mobilisation pour des patientes héroïques dont parfois on ne peut même imaginer qu'elles aillent mal….
- « vous n'avez pas de facteur de risque ! » .

Patientes soignants mêmes humains

« Cela a été plus fort que moi, c'est venu tout d'un coup !»

ES : ce qu'il y a de non personnel, de nécessaire par nature..Groddeck, Nietzsche

Conscience morale
Auto-observation
Idéaux
Intériorisation d' interdits et exigences



Pôle pulsionnel
de la personnalité
Contenus inconscients
innés ou refoulés acquis
1er réservoir d'énergie
psychique

Ich : Défend l'intérêt de toute la personne, pôle
défensif de la personnalité
Appareil adaptatif au contact
de la réalité extérieure
Le moi de l'amour propre
Le moi investi narcissiquement

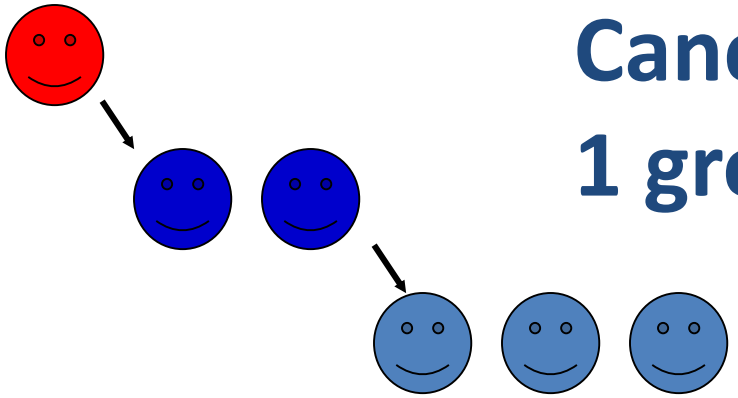
Déconstruction d'Idéal

- Au long d'une carrière : apprentissage douloureux d'une déconstruction de ce Moi, nécessaire et libérateur
- Permet au clinicien de rechercher une meilleure adéquation entre ses émotions, ses forces personnelles, ses compétences et les ressources disponibles dans le contexte des soins, pour ne pas toujours trop porter seul.

Partager avec le patient, avec les collègues

- **Ce rôle doit être en articulation avec :**
  - la valorisation des capacités personnelles *(empowerment)* des patientes
  - en lien avec les autres professionnels.
  - avec l'acceptation de nos limites et de notre « Non toute puissance » on s'ouvre à la relation inter-subjective avec nos patients et au partenariat avec nos collègues
  - L'équipe pluridisciplinaire n'est alors plus vécue comme un pis-aller après l'échec de notre propre intervention mais comme une vraie transition
  - un transfert de responsabilité et de compétence pour un suivi pensé, structuré et personnalisé

Succession de professionnels ou intégration(transitions)

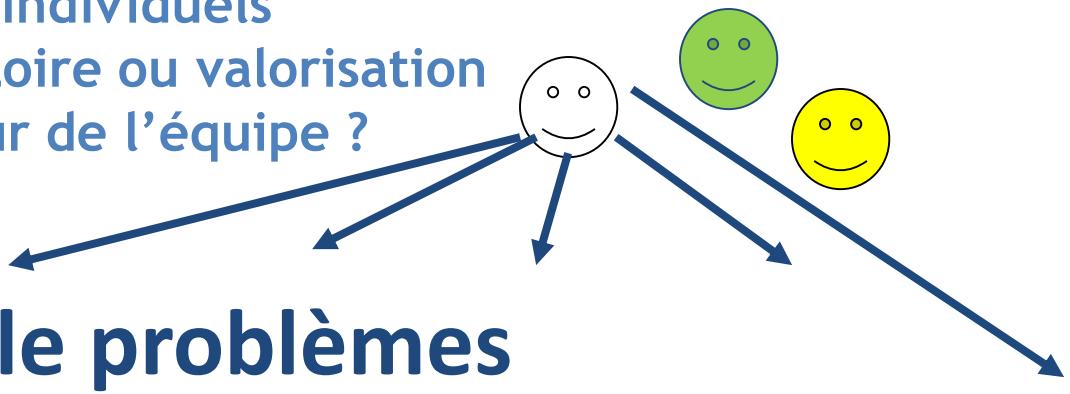


Cancer pour commencer

1 gros problème

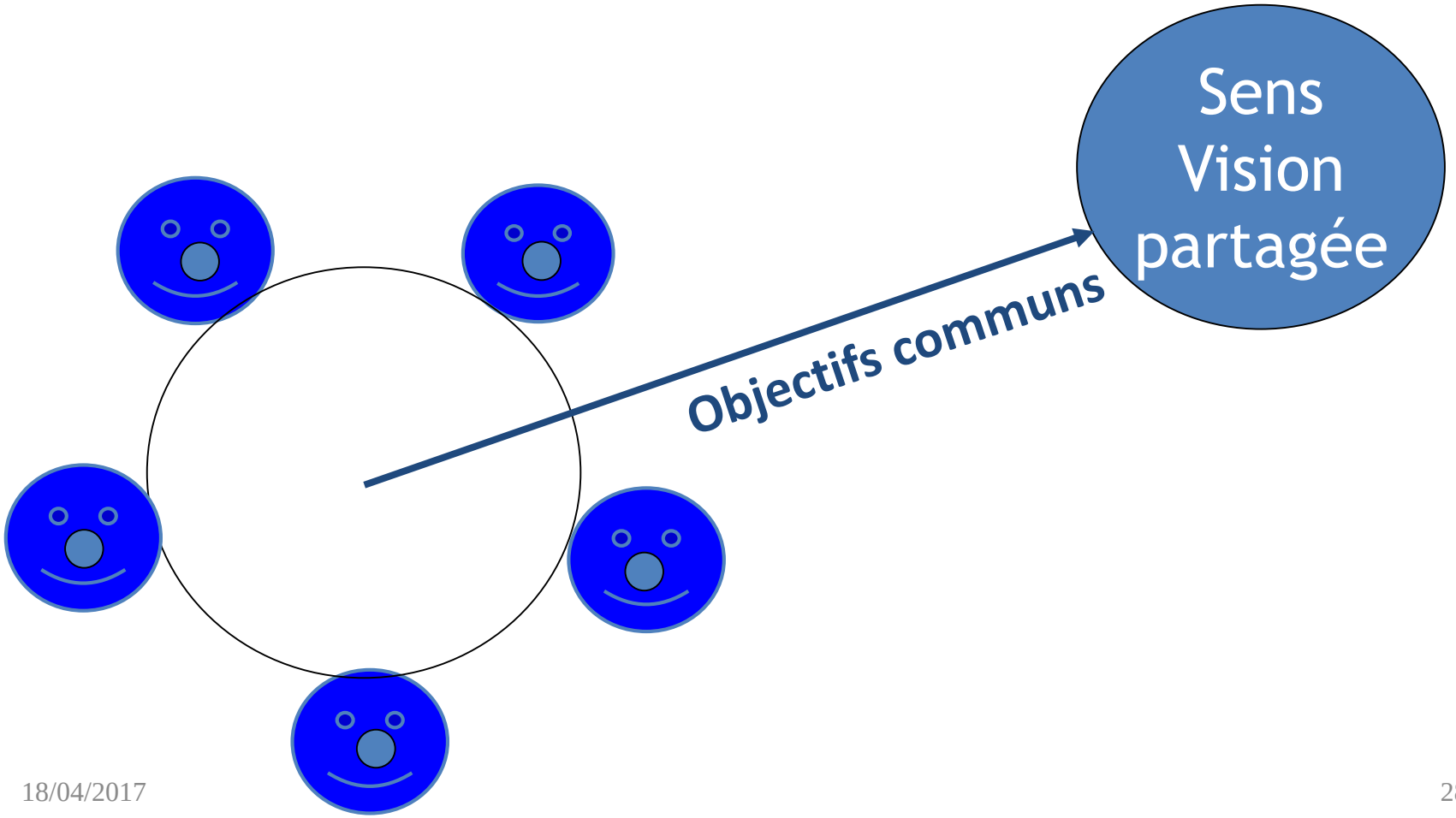
Jamais la même personne……

Identités et fonctionnements individuels
Maintien de leur propre territoire ou valorisation de leur profession à l'intérieur de l'équipe ?



Pour finir mille problèmes

Stade de l'équipe performante, partenariat



Expérience du cancer
importance des problèmes évoqués

- Choc émotionnel/peur/stress **67 %** **des problèmes perçus**
- Symptômes/complications **44**
- Distance, accès aux soins **40**
- Problèmes financiers **38**
- Trop d'attente **22**
- Manque d'information :
- - sur le diagnostic **18**
- - sur ce à quoi s'attendre **16**
- Manque de coordination **12**
- Problèmes d'accueil, de confort **10**

Source : Cancer Patient Navigation: Improving Access to Care
The Nova Scotia Experience Winnipeg 7.12. 07

Assistance reçue des soins de suivi, référence, « navigation »

- Support émotionnel **63% amélioration**
- Info sur les attentes **62**
- Compréhension du diagnostic **54**
- Planification des rendez-vous **50**
- Accès à soutien personnalisé **50**
- Aide financière **45**
- Transport hébergement coordination **24**

Les éléments d'une communication centrée, négociée

Soignant | Espace intermédiaire | Patient

disease

- Infos précises, structurées
- Agenda du soignant
- Regard rationnel
- Temps "objectif"
- Relation professionnelle
- Situation habituelle
- Indépendance

Structurer l'entretien

- Compréhension
- Intégration
- Négociation
- Equilibre
- Alliance
- Projet commun

Construire la relation

illness

- Infos générales, narratives
- Agenda du patient
- Regard subjectif
- Temps "subjectif"
- Relation hautement significative
- Situation d'exception
- Dépendance
- Valeurs individuelles

Face à l'émotion: on a le temps de prendre le temps (3 ans..)

- Attendre, laisser du temps
- Tenter de comprendre ce qui se passe
- Inviter la patiente à exprimer ses émotions
- Les légitimer / les mettre en perspective
- Éviter des consolations / solutions précoces
- S'interroger sur ce que ces émotions suscitent en nous
- Ne pas quitter ce thème sans transition

Empathie

- L'**empathie** (*à l'intérieur* et *souffrance*) est une notion complexe désignant le mécanisme psychologique par lequel un individu, en l’occurrence un médecin, un soignant peut comprendre les sentiments et les émotions d'une autre personne, sans les ressentir lui-même….

Besoins
somatiques, psychiques, sociaux

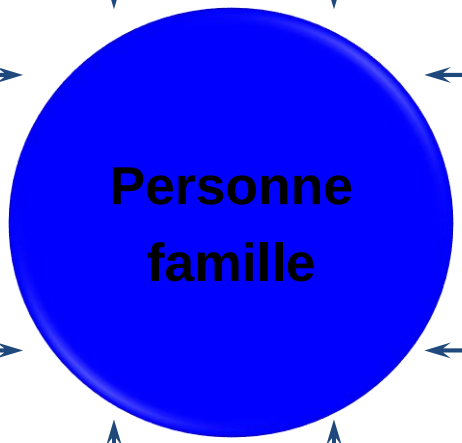
Communication/information

Physiques
Douleur, fatigue
vomissements, nausée

Existentiels
sens, foi

Emotionnels
Anxiété, dépression
Abandon perte d'espoir
Colère exaspération

Incapacité
Manques en ressource



Socio-professionnels
Marginalisation Isolement
statut social
Partenaire

Psychologiques
adaptation
perte de contrôle
Activités contraires

Projet familial
Grossesse
Couple
enfants

Ruptures
Culpabilité, perte identité,
racines, anciennes activités

Adaptation à la maladie

- **Maintenir l'équilibre émotionnel**
- Patient confronté à tâches distinctes :
  - ✓ **Défenses** : régulation « défensive » intra psychique pour éviter les angoisses régressives
  - ✓ Maintenir le moi fonctionnel et éviter de revivre d'anciennes situations traumatiques, sécurité interne …
  - ✓ **Coping** :trouver des solutions adaptatives pour la situation actuelle, valoriser les ressources de la personne

Coping-Processus d'adaptation

Valorisation des ressources

soutien social

effet tampon

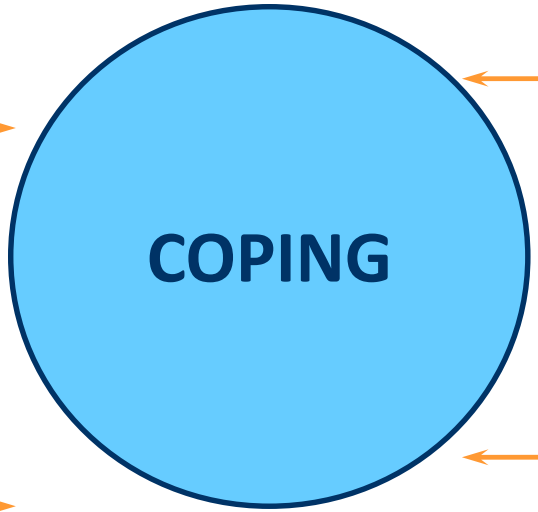
↘ stress perçu

↗ contrôle

intellectualisation

réflexion

expliquer, recherche d'information



émotions

empathie, élaboration

Processus intrapsychique

Action

agir, faire

Coping anticipé ou correctif, centré sur soi, la relation ou le contexte

Processus de guérison : transformer menace de mort en combat ?

- **Espoir, combat, héroïsme (héros ordinaires)**
- **Volonté, ressources, « fighting spirit »**
- Ne pas se laisser aller : « La détresse morale pourrait nous aggraver »
- Mais aussi : **Plan cancer, information, communication, promotion, témoignages, assises des patients, associations**
- **Ou :**
- Intégration progressive de l'expérience, « **subjectivation** »
- **Processus de reconstruction narrative du vécu « altéré » par la maladie**
- Traduire le défi contre une situation injuste en une expérience et une croissance personnelles ? Dana L.Cloud Sage 1998

Guérison biologique

- Un concept dans la tradition de la biomédecine, lié aux traitements curatifs où la guérison serait due essentiellement à l'effet des traitements oncologiques
- Effet d'un traitement médical sur une pathologie.
- Contrôles et prévention de la rechute

Guérison « psychosociale »

- Etats généraux des malades, modification d'image
- Introduire les désirs et les besoins des patients soucieux d'être des partenaires des stratégies et des décisions
- Capacité d'une personne à « se relever » de l'agression de la maladie
- Empowerment, capacitation, manière cognitivo-émotionnelle d'affronter les défis du cancer
- Droit à l'information objective en continu
- Décisions partagées
- **Cancer survivors : sentiment de guérison coïncide avec sentiment de contrôle.**

Guérison reconstruction

- Réinventer une représentation de soi, se réapproprier son corps quelque soit l'état où le laisse la maladie
- Cet itinéraire pour recouvrer la santé peut être une course plus ou moins heureuse
- Suivi cohérent et contenant suivant les lieux et les traitements concernés, ou épreuve morcelée et angoissante si les transitions se font mal
- Quête de nouveaux repères personnels, pour donner sens à l'existence après s'être senti totalement vulnérable et menacé dans sa survie

Guérison existentielle, subjectivation

- La « guérison » n’est que partiellement produite par le traitement et doit être conçue comme une « nouvelle vie », une subjectivation de l’expérience de la maladie
- Pas de retour à un état antérieur, pas de contrôle total, espace entre santé et maladie, apprendre à vivre dans l’insécurité
- Frontière santé/maladie moins claire, soit parce que la guérison est partielle, soit parce qu’elle a conduit à des changements à intégrer.