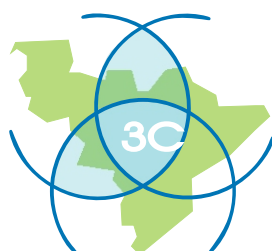




TECHNIQUES ET PRATIQUES DE L'ENTRETIEN INFIRMIER

*DANS LE CADRE DU DISPOSITIF D'ANNONCE
EN CANCEROLOGIE*



Centre de Coordination en Cancérologie
Territoires de Besançon-Gray et Pontarlier

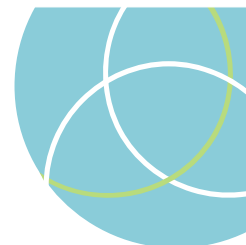
Amandine Potier
Psychologue clinicienne
Centre de Coordination en Cancérologie
Besançon-Gray-Pontarlier



« Seul le patient sait où et comment il souffre ».
Carl Rogers, 1966

« Ça se vit l'anxiété. Ca vous rentre de partout, ça vous pénètre, et plus on se démène, plus ça fait mal ».
Jean-François Somcynsky

Sommaire



Avant-propos	1
Dispositif d'annonce : le contexte législatif	2
Un dispositif d'annonce : pourquoi ?.....	2
Un dispositif d'annonce : comment?.....	2
Un dispositif à s'approprier.....	5
Généralités sur les techniques d'entretien	6
Préalables indispensables au déroulement de l'entretien.....	7
Technique de base de l'entretien : la reformulation.....	8
Les conduites d'entretien qui favorisent l'expression du patient.....	9
Les écueils à éviter en conduite d'entretien.....	9
Notions de base des théories de la communication	11
Les types de communication.....	11
Différence entre entendre et écouter.....	11
Nécessité de pratiquer une écoute active.....	11
Communiquer pour informer : quatre éléments essentiels.....	12
Le non-verbal.....	12
Trois questions essentielles en rapport avec les théories de la communication.....	13
L'entretien infirmier en cancérologie : intervenir après l'annonce d'un diagnostic	14
Les étapes éventuelles vécues par le patient (ni obligatoires, ni chronologique) après l'annonce d'un diagnostic.....	14
Définition de l'entretien.....	15
Un préalable indispensable : la consultation d'annonce médicale.....	15
Objectifs du temps d'accompagnement soignant : un temps informatif et de soutien.....	18
Une consultation soignante après l'annonce diagnostique en six temps forts.....	19
L'attitude du soignant.....	21
Annexes	24
Le mécanismes de défense	25
Quelques remarques concernant le vécu du malade.....	27
La récurrence.....	29
La fin de vie.....	29
Bibliographie	30



Avant-propos

Ce livret est destiné aux soignants des services de cancérologie qui œuvrent pour l'application du dispositif d'annonce, mesure 40 du plan cancer 2003-2007.

Il s'agit d'un outil, d'une aide théorique et méthodologique pour assurer les entretiens paramédicaux qui s'effectuent après l'annonce médicale d'un diagnostic de cancer. Ce livret ne prétend pas délivrer de « recettes » applicables et systématisables à tous en matière d'entretien paramédical. Les exemples de réponses ou les cas cliniques abordés ne constituent que des illustrations de ce qu'il est possible de faire dans ce domaine. Ce guide propose des pistes à explorer, il peut servir de base à la réflexion menée dans le cadre du dispositif d'annonce, et plus spécifiquement dans celui du temps d'accompagnement soignant. Un entretien « réussi » est toujours un entretien singulier.

Avec la précieuse relecture du Docteur Sylvie Nezelof, médecin psychiatre, chef du service de pédo-psychiatrie du CHU de Besançon ; et du Docteur Anne Pahin, médecin psychiatre, service de psychiatrie de liaison du CHU de Besançon.

Dispositif d'annonce : le contexte législatif



Un dispositif d'annonce : pourquoi ?

Le 28 novembre 1998 à Paris ont lieu les premiers états généraux de patients atteints de cancer. C'est une première. Soutenus par la ligue, plus de 1100 malades témoignent de ce qu'ils ont vécu. Le ministre de la Santé est présent. Des représentants du monde médical aussi.

C'est une prise de parole collective qui émerge, des témoignages forts, bouleversants qui viennent résonner chez les soignants. Pour le monde hospitalier, le constat est rude : les conditions de l'annonce sont déplorables. Des annonces faites au téléphone, laissées négligemment sur le répondeur d'un portable, des annonces furtives dans un couloir ou entre deux portes : « vous avez un cancer ! ». Parfois, au contraire, le mot « cancer » est banni, nié, comme s'il n'existait pas. Une patiente dira : « **Le mot cancer n'est pas prononcé par les professionnels de santé qui utilisent beaucoup de périphrases. J'ai posé beaucoup de questions, je n'ai pas eu beaucoup de réponses** ».

Ces malades ne toléraient plus les très mauvaises conditions de l'annonce d'un diagnostic par lui-même angoissant. Ils ne supportaient plus non plus l'état de désinformation dans lequel on les maintenait.

Au ministère, on décide alors que la quarantième mesure du plan cancer sera celle qui vise à garantir les conditions d'une annonce respectueuse du patient. Le dispositif d'annonce vient répondre à cette demande forte marquée par les patients : « **Stop ! Pas dans ces conditions ! Pas comme ça !** ».

La mission interministérielle pour la lutte contre le cancer officialise le projet (Mesure 40 du plan cancer).

Il s'agira de :

« **Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie** ».

- « **Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires** » ;
- « **Rémunérer la consultation d'annonce par un forfait versé aux établissements de santé, permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin** ».

Toute la question maintenant est de savoir comment concrétiser une telle démarche... Comment traduire par des actes un projet qui, pour l'instant, reste un idéal ?

Un dispositif d'annonce : comment ?

L'institut national du cancer (INCa) et la Ligue vont alors établir un cahier des charges dont l'objectif, à terme, visera la généralisation de ce dispositif. Ce cahier des charges reposera sur deux grands principes qui constitueront les fondements du dispositif d'annonce :

- « **Tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer** ».
- « **La coordination interprofessionnelle, la communication relationnelle avec les patients **et** leurs proches ainsi que la **souplesse** dans la mise en œuvre seront pour beaucoup dans la réussite de ce dispositif** ».

Quatre temps, quatre éléments viennent alors composer le dispositif d'annonce.

Le premier temps est un **temps médical** : c'est ce que l'on appelle la consultation d'annonce médicale. Il correspond à une ou plusieurs consultations qui sont dédiées à l'annonce du diagnostic, mais aussi à la proposition d'une stratégie thérapeutique. Cette stratégie thérapeutique aura été définie au préalable au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP mesure 31).

Qu'est-ce que cette RCP ?

C'est une réunion à laquelle participent des spécialistes de chaque discipline concernée (oncologue, radiothérapeute, radiologue, chirurgien, anatomopathologiste, spécialiste d'organe) de façon à décider ensemble (concertation) de la meilleure stratégie thérapeutique à adopter pour le patient. Un médecin ne décide plus seul pour son patient, il s'agit d'une proposition collective, une garantie pour le patient que toutes les options possibles ont été examinées. Ce projet thérapeutique devrait ensuite être formalisé par écrit et remis au malade sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS mesure 31). Ce programme ne fait que retranscrire les modalités thérapeutiques définies par l'équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie. Souvent, le patient a déjà connaissance du diagnostic, ou en tout cas, se doute de quelque chose avant la consultation spécialisée. Pour autant, il y a une réelle nécessité de reprendre les choses, de réexpliquer en s'adaptant au rythme du patient. Il faut lui donner les moyens de comprendre clairement ce qui lui arrive.

Le second temps de ce dispositif, c'est le **temps d'accompagnement soignant** qui prend la forme d'une consultation paramédicale mais qui va être proposée par le médecin. Ce temps là *« permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leur choix, à des soignants disponibles qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent :*

- *Orienter la personne malade vers d'autres professionnels (service social, psychologue, psychiatre).*
- *Informer sur les services rendus par les associations et les espaces de dialogue et d'information (Espace Rencontre Information, associations de malades, comités de patients) ».*

Ce temps est assuré, en règle générale, par un infirmier mais en théorie, tous les soignants peuvent être amenés à y participer. Il se concrétise, on en a parlé, par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de la consultation médicale. Dans les textes officiels, on parle de 48h à 72h après la consultation médicale. En pratique, le délai est beaucoup plus souple. Mais pour faire lien entre le médecin et le paramédical, pour faire lien entre ce qui s'est passé, ce qui a été évoqué avec le médecin et ce qui va être repris par le soignant, comment faire ? Dans l'idéal, le soignant est invité à assister à la consultation médicale. Quand cela n'est pas possible, il y a nécessité de créer un outil, une trame d'entretien qui va permettre aux acteurs du soin de s'articuler autour du malade.

Alors, en quoi est-elle vraiment importante cette consultation paramédicale, puisqu'après tout, le médecin a déjà tout expliqué ?

A ce moment là du parcours de soins, le rôle d'écoute est prépondérant. Très souvent en état de sidération après l'annonce diagnostique, le patient peut se retrouver dans l'impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de la consultation. Il y a un décalage, parfois important, entre ce qui a effectivement été dit par le médecin, et ce que le patient, à ce moment là, a été en capacité d'entendre. Cet entretien paramédical, d'écoute et de reprise, est donc un moment nécessaire. Il offre un autre temps au patient pour parler de lui, de ses préoccupations, de ses inquiétudes, et bien souvent aussi, pour parler de son entourage. Il fait partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce. Il va de soi que l'information doit être adaptée et progressive, respectueuse de la personne, de sa demande et de ses ressources. Il s'agit là d'aider le patient à bâtir sa propre stratégie d'adaptation à la maladie. La consultation paramédicale, c'est un « sas de décompression » et pour le malade, ce n'est pas un luxe !

Bien évidemment, il s'agit d'une offre. Ce temps est un temps qui doit être proposé par le médecin mais qui n'a pas de caractère obligatoire. Et pourtant... dans les équipes qui fonctionnent déjà avec cette consultation paramédicale, on se

rend compte qu'elle constitue un acquis fort de l'expérimentation du dispositif.

Et sur le terrain ? Où en est-on ?

En 2004, 58 établissements de santé (privés, publics, CHU, CH, Institut du cancer) se portent volontaires pour expérimenter ce dispositif. Les résultats obtenus confirment la nécessité d'étendre le dispositif d'annonce à tous les établissements de santé. Cette généralisation est en cours depuis 2005, le travail se poursuit encore aujourd'hui. Une évaluation annuelle doit avoir lieu au sein de chaque établissement, évaluation qui prendra en compte l'avis des patients. De Besançon à Pontarlier, une dizaine d'équipes fonctionnent actuellement avec un tel dispositif, adapté aux organisations internes de chacun de ces services.

Troisième temps, troisième moment du dispositif autour de l'annonce... **L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support** qui « permet au patient d'être soutenu et guidé dans ses démarches [...], en collaboration avec les équipes soignantes. La personne malade pourra ainsi rencontrer, en fonction de sa situation et si elle le souhaite, des professionnels spécialisés [...] ».

Mais concrètement, c'est quoi ? Qu'est-ce que sont les soins de support ?

Ce sont tous les soins qui ne sont pas purement médicaux ou techniques. C'est par exemple, le travail que va réaliser le kinésithérapeute, c'est la consultation avec la diététicienne ou l'assistante sociale, l'entretien avec la psychologue, mais aussi les consultations qui vont permettre de mieux prendre en charge la douleur du malade. Et puis les soins de support, ça commence aussi et déjà par le médecin qui va prendre soin de demander à son patient comment il va avant de l'examiner, par l'infirmière qui va expliquer le geste qu'elle s'apprête à faire, l'aide-soignante qui va réajuster l'oreiller du malade, l'ASH qui aura une parole réconfortante, etc. Tous les soignants sont à un moment donné ou à un autre acteurs des soins de support. Il ne s'agit pas d'une spécialité réservée à certains ou d'une chasse gardée. Tous les soignants font, tous les jours, auprès de leurs patients, du soin de support. Certains soignants ne font que du soin de support : c'est le cas de la psychologue, de l'assistante sociale, de la diététicienne, etc. Pour tous ceux là, il y a besoin d'une organisation spécifique. Il va falloir arriver à se coordonner avec l'équipe soignante autour du malade, de façon à ce que la prise en charge ne soit pas éparpillée ou incohérente. C'est tout le challenge des soins de support.

Et puis... quatrième et dernier temps... **L'articulation avec la médecine de ville.**

En mettant en place le dispositif d'annonce, les équipes hospitalières vont davantage parler avec le malade et sa famille. Mais la personne malade va continuer à se tourner vers son médecin traitant. La communication entre l'équipe et les acteurs de la prise en charge à domicile est donc essentielle. La réalité de ces échanges est toujours, pour la personne malade, un gage de sécurité et de continuité des soins. Le médecin traitant, c'est presque toujours le médecin de recours, c'est le médecin de proximité. Son rôle est essentiel dans la prise en charge, aussi est-ce à nous, hospitaliers, d'aider à préserver ce lien là, notamment en informant le médecin traitant dès le début de la prise en charge. Il y a une réelle nécessité de l'associer à la prise en charge dès le départ, or on sait tous aujourd'hui combien ces relations avec la ville sont sporadiques. Il y a bien le téléphone mais c'est difficile de toujours tenir informé en temps réel. Il y a les courriers, mais avec quels délais ? Souvent, l'information parvient trop tard. A l'heure actuelle, les professionnels travaillent sur le projet d'un Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) version informatique. Tous les médecins concernés y auraient accès pour suivre, en temps réel, le parcours de leur patient, réduisant ainsi les délais de façon considérable.

Quoi qu'il en soit, le dispositif d'annonce doit pouvoir s'appuyer sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés, c'est-à-dire le médecin traitant mais aussi tous les acteurs libéraux (IDE, Aides au retour à domicile...) qui se sentent, eux aussi et à juste titre, bien isolés.

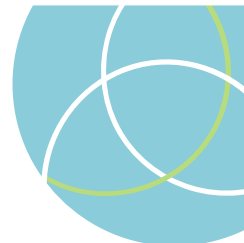
Un dispositif à s'approprier...

L'annonce d'une maladie grave est toujours un traumatisme pour la personne malade. Elle marque l'entrée dans une vie où il faudra composer avec la maladie. L'idée même de l'avenir entraîne bouleversements et incertitudes. L'annonce d'un cancer vient convoquer des images de mort et de souffrance. Malgré cela, **le patient reste l'expert de sa propre maladie et de sa souffrance**. C'est lui qui doit donner le rythme. Les différents temps du dispositif d'annonce sont à proposer en respectant le libre choix et les souhaits du patient. On doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. Le terme de dispositif paraît lourd, il peut parfois résonner comme quelque chose de figé alors qu'au contraire, bien utilisé, il doit permettre une certaine souplesse dans la prise en charge. Si l'on parle de dispositif, c'est bien l'idée d'un processus, d'une continuité. Notre rôle est d'aider le malade à cheminer tout au long de son parcours. C'est à nous de nous adapter et non l'inverse. Une petite remarque à ce sujet : dans les textes, ce dispositif est prévu pour l'annonce de la maladie ou de la rechute éventuelle. Bizarrement, il n'est question ni de l'annonce de fin de vie, ni au contraire, de l'annonce de la rémission ou de la guérison qui sont eux aussi des temps importants à marquer pour le malade. Voilà un bon exemple de souplesse à apporter. Le dispositif d'annonce n'est pas un moment, il s'étale sur le temps, le temps de la maladie, le temps du parcours du malade, parfois même au-delà du temps d'hospitalisation. Il est important de clôturer l'histoire de la maladie, qu'elle qu'en soit l'issue. Il n'y a pas une annonce mais des annonces, tout comme il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer un cancer mais certaines sont moins traumatisantes que d'autres. Le temps des premiers mots énoncés marque à jamais l'imaginaire du malade, sa relation à son médecin, à la maladie et à son traitement. Il s'agit d'un moment essentiel de la prise en charge et ce moment là ne peut pas faire l'objet de recettes ou de normes reproductibles. C'est là que réside toute la difficulté et la complexité de l'annonce. Chaque situation se décline au singulier : « il n'y a pas de position absolue, il n'y a que des exceptions » (Martine Derzelle, psychanalyste). Et dans ces situations au singulier, n'oublions pas les proches que nous avons à mieux accompagner et à mieux aider à accompagner. La prise en charge des proches est un élément essentiel de la prise en charge des patients. Le dispositif d'annonce doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient **et** de ses proches.

Enfin, le dispositif d'annonce doit s'inscrire dans une dynamique d'équipe où l'interactivité entre les différents acteurs de santé est continue. La coordination reste la clé de voûte d'une prise en charge de qualité.

« La parole des patients change la donne de façon définitive [...]. Les patients nous apprennent des choses en permanence, de l'humanité et du bon sens... ». Pr Maraninchi, président du Conseil de l'INCa.

Généralités sur les techniques d'entretien



L'entretien pourrait se définir selon trois niveaux d'écoute complémentaires :

- Le premier niveau d'écoute est constitué par le travail de « recueil » de la parole du patient. Le soignant se met en position de recevoir ce que lui dit le patient.
- Le second niveau d'écoute concerne « ce qui se dit au-delà des mots » et comprend, entre autre, le repérage et « l'écoute » du non verbal (postures, expressions) et du paraverbal (tonalité de la voix, débit de la parole, utilisation du souffle, etc).
- Le troisième niveau d'écoute doit permettre un repérage des émotions et des sensations. Les expressions anxieuses se manifestent souvent par des troubles du sommeil (insomnie ou hypersomnie), des sensations d'oppression respiratoire, des maux de ventre, etc.

On distingue essentiellement trois types d'entretiens :

- **L'entretien non directif** : c'est un entretien centré sur la personne. Le soignant effectue des relances dans une attitude respectueuse, compréhensive et empathique. Il s'agit d'une analyse du contenu manifeste et du contenu latent des représentations implicites associées au discours. Colette Chiland précise que « ce qui est important, c'est que le sujet dise ce qu'il a à dire, ce qu'il veut dire et ce qu'il peut dire ».
- **L'entretien semi-directif** au cours duquel le soignant cherchera à explorer certains thèmes spécifiques et à identifier la symptomatologie qui s'y rattache.
- **L'entretien directif** qui se conduit avec une grille d'entretien précise définie au préalable. Le soignant reformule, effectue des relances avec un objectif auquel il doit se tenir tout le long de l'entretien. Toutefois, quelques précautions s'imposent : on sait qu'enchaîner les interrogations en cascade perturbe le déroulement de l'entretien et entraîne une passivité chez le sujet. Certaines questions directes peuvent être ressenties de manière intrusive.

Dans le cadre du temps d'accompagnement soignant, l'entretien proposé est un entretien semi-directif. Il se prépare sur la base d'un schéma d'entretien précis avec un objectif ciblé : répondre à l'anxiété et aux interrogations du patient concernant sa maladie et son traitement. La trame d'entretien constitue une aide méthodologique pour parvenir à cet objectif. Néanmoins, elle nécessite une certaine souplesse dans l'utilisation, et c'est toujours le patient qui doit guider le soignant dans la compréhension de ses préoccupations, sans quoi le discours du soignant peut vite se retrouver hors-sujet.

Selon Carl Rogers, l'entretien non directif ou entretien centré sur le patient (1950) nécessite un positionnement spécifique de la part du soignant :

- une attitude **d'intérêt ouvert** : une disponibilité intégrale sans a priori ;
- une attitude de **non-jugement** : un accueil sans critique, sans culpabilisation ou conseil ;
- une attitude de **non-directivité** : le soignant n'a pas de pré-supposé à vérifier ;
- **l'intention authentique de comprendre autrui dans sa propre façon d'être et de penser** ;
- **un effort continu pour rester objectif : une décentration par rapport à soi pour entrer dans l'univers de l'autre** ;
- **une attention particulière au cadre** : pas de pièce trop grande ni trop petite par exemple, ou alors aménagée pour l'occasion.

En ce qui concerne l'entretien semi-directif (temps d'accompagnement soignant par exemple), les impératifs sont les

mêmes et l'attitude du soignant doit tendre au plus près des notions développées par Rogers.

Lors de l'entretien, les manifestations non verbales importent tout autant que la communication verbale : regard (fuite ou accrochage), gestuelle, postures (accueil, rejet, menace), communication tactile (poignée de main furtive ou chaleureuse), investissement de l'espace (côte à côte, face à face), manifestations neuro-végétatives (rougeur, pâleur, sudation qui donnent une indication sur les émotions du sujet), aspect vocal (intensité de la voix, débit, régularité, silences informent sur le degré de cohérence entre ce qui est dit et la manière dont s'est dit).

Il est important de savoir prendre en compte ces éléments. Cependant, une analyse systématique et exclusive des modes de communication non verbale serait plus délétère qu'autre chose. Il s'agit de s'imprégner d'un contexte général d'observation qui permet de relier et de donner du sens à une série d'éléments disparates, toujours dans une dimension de compréhension globale du sujet.

L'entretien suppose de pouvoir adopter une attitude de non-jugement, c'est-à-dire être en capacité de recevoir, d'accueillir la parole de l'autre sans critique ou culpabilisation.

L'entretien impose également le respect d'une attitude de non-directivité par l'absence de présupposés à vérifier.

Préalables indispensables au déroulement de l'entretien

L'objectif d'un entretien réussi est d'arriver à comprendre ce qui se passe pour l'autre.

- *L'entretien n'est pas une conversation, même s'il peut y ressembler, notamment au début pour faire connaissance et développer la confiance et l'alliance thérapeutique.*
- *L'entretien n'est pas une discussion : pas d'arguments, pas d'objections.*
- *L'entretien n'est pas une interview ou un interrogatoire.*
- *L'entretien n'est pas une occasion de parler de soi (peur de ce que l'autre aurait à dire ?).*
- *L'entretien n'est pas une confession : pas de jugement.*
- *L'entretien n'est pas la recherche d'un diagnostic. Loin d'avoir compris, on laisse échapper l'essentiel : le vécu du patient.*

Avant de débiter l'entretien, il est nécessaire que le soignant puisse se rendre disponible, une disponibilité temporelle mais surtout une disponibilité psychique. Parfois, cinq minutes peuvent suffire à condition que le patient ait réellement eu le sentiment d'être écouté. Mieux vaut cinq minutes de disponibilité totale plutôt qu'une heure pendant laquelle le soignant aura d'autres préoccupations en tête (professionnelles et/ou personnelles) qui viendront parasiter l'entretien.

Pour préparer au mieux ce temps privilégié consacré au patient, le soignant peut d'ores et déjà « préparer le terrain », son propre terrain psychique, avec quelques questions simples qui favoriseront les conditions d'écoute et de recueil des informations données par le patient. Voici quelques questions que le soignant peut se poser sur lui-même et sur ses propres représentations et qui aideront à la dynamique de l'entretien :

- Quelle émotion suis-je moi-même en train de ressentir à l'écoute du patient ?
- Quelle émotion puis-je ressentir chez le patient ?

- Faire part de mon émotion peut-il aider le patient à mieux comprendre ce qui se passe ou l'aider à verbaliser ses difficultés ?
- Suis-je prêt à discuter avec le patient de ce qu'il ressent une fois qu'il me l'aura dit ?
- Est-ce que je me sens capable d'une écoute attentive avec ce patient ?

Quoi qu'il en soit, **le soignant NE DOIT PAS se mettre en danger.**

Se poser la question de ce qui bloque l'écoute revient souvent à prendre de la distance avec ses propres tourments et permet de se libérer de ses propres entraves.

Technique de base de l'entretien : la reformulation

On appelle reformulation une intervention du soignant qui consiste à **redire en d'autres termes et d'une manière plus concise ou plus explicite** ce que le patient vient d'exprimer.

L'objectif d'une telle méthode est de ne rien introduire de différent ou d'interprétatif. Le soignant doit signifier au patient qu'il a compris, cela lui permet de s'exprimer davantage.

Il s'agit de reconnaître les sentiments que le sujet vient de formuler, de le laisser développer son point de vue et d'en accepter son contenu subjectif. Faire confiance au patient quant à sa manière d'éprouver subjectivement la situation. **La reformulation doit permettre, à terme, l'autorégulation du sujet par lui-même.**

La reformulation selon **Carl Rogers** utilise trois procédés :

- **La reformulation reflet** consiste à paraphraser ou à « refléter » les propos du sujet. Reprendre les idées qu'il vient d'émettre en les reformulant d'une manière telle que le sujet puisse les reconnaître. On montre par là qu'on a pensé **avec** lui et non pas seulement à lui. Il s'agit souvent d'une réponse qui entre en résonance avec les propos du sujet : ainsi, selon vous... ; vous voulez dire que... ; en d'autres termes... ; à votre avis...
- **La reformulation comme renversement du rapport figure-fond.** Elle n'ajoute rien et ne retranche rien par rapport à ce qui est présenté mais fait apparaître quelque chose qui était latent jusque là. Elle donne au patient la possibilité de voir autrement sa propre perception.
- **La reformulation clarification** : le récit est l'expression directe de ce que le patient éprouve (inorganisé, confus). Cette technique consiste à mettre en lumière et à renvoyer au sujet le sens même de ce qu'il a dit dans un récit plus ordonné, en utilisant, par exemple, une restitution concise et chronologique du récit.

Un quatrième procédé vient compléter les trois précédents proposés par Rogers. **Il s'agit de la reformulation écho.** Cette technique consiste à répéter en écho le ou les derniers mots prononcés par le patient lorsque le soignant estime qu'ils ont une signification particulière. Cette méthode peut apporter un éclairage sur le sens de ce que vient d'évoquer le patient et va lui permettre de compléter et de développer ses propos. Attention toutefois à ne pas tomber dans la technique « perroquet » en répétant systématiquement les fins de phrases du sujet, ce qui produirait l'effet inverse de celui recherché.

La technique de reformulation dans l'entretien a **trois effets majeurs.**

- **L'utilisation de la connaissance que le patient a de lui-même et de la situation.** Le patient est l'expert de sa maladie et de ses aléas psychiques.
- **L'éclatement du sentiment de solitude** : le patient n'est plus seul à porter le poids de ce qui le fait souffrir.

- **La libération du pouvoir de la réflexion en lui permettant de se décentrer** de sa situation : ce que l'on partage avec quelqu'un ne nous appartient plus tout à fait, c'est déjà prendre du recul sur sa propre situation que d'accepter d'en parler.

Roger Mucchielli définit les ressources potentiellement mobilisables de tout sujet : « Il existe en puissance chez tout individu une capacité innée d'autodirection et d'autorégulation ».

Ces capacités innées d'adaptation et d'autonomie sont à réveiller car elles ont été gelées sous l'emprise paralysante d'une situation affectivement chargée. Il faut donc **aider à la restauration de cette capacité d'autorégulation**.

Les conduites d'entretien qui favorise l'expression du patient

Le soignant doit être disponible c'est-à-dire en capacité de dépasser ses difficultés personnelles pour recevoir ce que lui donne à entendre le patient.

Faire preuve d'empathie favorise également l'entretien. L'empathie est un acte par lequel un sujet sort de lui-même pour comprendre ce qui se passe pour l'autre dans son système de représentation spécifique. Cet exercice demande bien évidemment d'**être en mesure de se dépendre de notre propre système de pensée et d'émotions**. Il ne s'agit ni de compatir, ni de plaindre la personne et encore moins de s'identifier à ce qu'elle vit, mais simplement de mesurer la portée de ce qu'elle vit et la manière dont elle ressent ce qu'elle vit.

Le troisième « ingrédient » sera celui de l'authenticité, authenticité qui implique quelques impératifs :

- **Accueillir et non pas prendre l'initiative** : c'est déjà se positionner dans une attitude de réceptivité.
- **Se centrer sur ce qui est vécu par le patient et non sur les faits qu'il évoque**, c'est-à-dire **la manière dont il éprouve les choses**. Prendre en considération les événements eux-mêmes n'a aucun intérêt, ce qui compte, c'est ce qui est important pour le patient et c'est souvent très différent des préoccupations des soignants. Les faits objectifs donnent peu d'indications, en revanche, la subjectivité qui découle des propos du patient est un moyen très efficace de comprendre ce qui inquiète et de pouvoir y répondre.
- **S'intéresser à la personne et non au problème lui-même**.
- **Respecter le sujet et lui manifester une considération réelle**. Il ne s'agit pas de « faire de la psychologie » mais d'écouter et de comprendre.
- **Faciliter la communication**, par des relances, par une attitude bienveillante, mais aussi, parfois, en respectant tout simplement les silences : il y a des silences qui sont plus parlants que des mots.

Les écueils à éviter en conduite d'entretien

Il est parfois tentant, lorsqu'on se trouve en difficulté par rapport aux dires d'un patient, d'adopter des réponses « plaquées » par peur de se tromper, de ne pas être à la hauteur, ou tout simplement pour se protéger de l'impact des propos ou des émotions qui y sont liées. Ces tentatives de réponses, d'ores et déjà avortées, constituent des entraves au déroulement de l'entretien et la résonance qu'elles incombent chez le patient peut lui être extrêmement délétère.

Quelques exemples des écueils à éviter...

- **L'induction des réponses** lorsque la question du soignant oriente la réponse donnée. La plupart du temps cette

attitude n'est pas voulue et pas consciente de la part du soignant. Il s'agit souvent de vouloir en savoir davantage ou au contraire, de clore l'entretien. Le soignant peut aussi induire des attitudes ou des comportements, par exemple, lorsqu'il se lève pour mettre un terme à l'entretien, obligeant ainsi le patient à faire de même.

- **La réponse d'évaluation ou de jugement moral** qui va susciter des réactions chez le patient telles que de l'inhibition, de la culpabilité, de la révolte, de la dissimulation, ou encore de l'angoisse. Cela peut également provoquer chez le patient une recherche ultérieure de l'accord du soignant à tout prix. L'entretien est alors fortement orienté et perd de vue son objectif. Il induira au final un fort sentiment de désapprobation chez le malade.

- **La réponse interprétative** peut provoquer un désintérêt pour l'entretien qui se manifeste par un « accord » pour « faire plaisir » ou des réponses au hasard ou bien encore un changement de sujet. Ce type de réponse peut induire une certaine forme d'irritation, un blocage défensif. On parlera de « résistance ».

- **Le support affectif** peut se révéler utile lorsqu'il s'agit de « soutenir » la parole donnée. En revanche, il est nécessaire de faire attention à ne pas tomber dans le piège de la consolation ou de la dédramatisation, ce qui serait perçu par le patient comme une négation de son vécu ou de son ressenti. Dans le cas de la consolation, le patient peut, au contraire, éprouver le désir de conserver cette forme d' « amitié » ou de trop grande « bienveillance » jusqu'à s'enfermer dans une attitude de dépendance (attente d'être guidé, soumission aux suggestions, attitude passive et régressive du patient qui attend que « la suite » vienne du soignant, etc). A l'exact opposé, en réaction de « contre-dépendance », le patient peut se défendre dans un refus hostile d'être pris en pitié. On rappellera que l'objectif de l'entretien est justement d'aider le patient à se réapproprier la maîtrise qu'il a de la situation et non pas de le maintenir en position de dépendance au corps soignant.

- **La réponse investigatrice (enquête, renseignements complémentaires)** risque d'orienter le patient vers des détails qui nous intéressent nous à défaut de perdre le sens global de ce qui est dit. Les réactions peuvent être hostiles à ce qui est perçu comme une curiosité inquisitrice. Une autre solution pour le patient sera par exemple de s'inscrire dans une défense à la fois sociale et psychologique, en tentant de répondre en donnant l'image la meilleure de lui-même, du moins celle qu'il pense être la plus adaptée et la plus reconnue socialement.

- **La réponse « solution du problème »** constitue la plupart du temps une solution « plaquée ». Le patient aura le sentiment d'être « éconduit ». Le soignant rompt l'entretien de façon implicite, créant ainsi une insatisfaction chez le patient et lui donnant l'impression qu'il doit choisir cette issue même s'il elle ne lui paraît pas appropriée. A l'inverse, cette situation peut créer une dépendance chez un patient qui aura le désir de conserver la protection de l'autre, celui qui trouve les solutions à sa place. Or, si gratifiant que cela puisse paraître, le soignant doit impérativement éviter de favoriser toute relation de dépendance vis-à-vis de la personne soignée.

- **Les réponses aux questions directes**, en dépit des apparences, se retrouvent souvent « hors-sujet ». En effet, une réponse directe au contenu intellectuel ne pourra pas apaiser le sujet puisqu'elle laisserait apparaître intacte la peur ou le besoin qui motivait la question.

Cette liste d' « écueils » n'est établie qu'à titre d'exemple, elle ne prétend en aucun cas décrire toutes les possibilités de réactions des patients, tentative qui serait bien sûr vaine et illusoire. En revanche, elle peut constituer des pistes de réflexion sur les attitudes et les comportements quotidiens qui peuvent être les nôtres, en tant que soignants, lorsque l'on a le sentiment de ne pas avoir le temps nécessaire pour bien faire ou lorsqu'on se sent débordé ou fatigué.

Le patient est le seul à éprouver toutes les dimensions et toutes les résonances d'événements qui lui sont propres : il est immergé dans la situation et ne peut prendre le recul nécessaire à l'objectivité. De ce fait, il a le sentiment de « connaître » la situation, et en fait il la connaît beaucoup mieux que quiconque, mais en même temps, il en est prisonnier. « Dans toute situation qui implique affectivement fortement un sujet, sa réflexion, loin de permettre l'accès à l'objectivité, le porte au contraire vers la ruminant mentale ou vers des rationalisations secondaires » explique Roger Mucchielli. L'entretien doit permettre l'ébauche d'une distanciation nécessaire pour un début de maîtrise, il doit aider à ce que le sujet se restaure en se réappropriant des événements qui font partie de son histoire.



Notions de base des théories de la communication

Dans l'espace dont nous disposons, la communication s'établit principalement selon deux critères : **l'effet miroir** (expressions, postures, manifestations kinesthésiques) et **l'effet écho** (ce que l'on entend, ce que l'on perçoit, ce que l'on comprend de ce qui se dit et de ce qui ne se dit pas).

Au niveau du système de représentation, **le mot n'a de sens que celui que nous lui donnons.**

Nous recevons beaucoup plus d'informations par la manière dont on nous présente les mots que par leur sens propre. Ainsi, la signification du mot, comme celle du geste, passe par deux modes de sens : **le référentiel (définition commune et universelle du mot) et l'évocatoire (manière dont ce mot résonne en fonction de notre système de représentation subjectif).**

On voit bien l'importance des éléments irrationnels qui influencent nos communications.

Les types de communication

On distingue trois types de communication :

- **La communication consommatoire** : l'information est émise sans souci de transmission. Je suis étonnée que ce patient arrive, il n'était pas prévu sur la liste. Je le dis, que je sois seul ou pas.
- **La communication incidente** : une information parallèle est donnée sans que l'on s'en rende compte. Cette information va modifier chez l'autre sa façon de percevoir les choses. Je suis étonnée que ce patient arrive, il n'était pas prévu sur la liste. Je le dis à ma collègue. Le patient, à côté, apprend qu'il a été oublié.
- **La communication instrumentale** : c'est l'information volontairement transmise. Elle implique la relation interactive. Je suis étonnée que ce patient arrive, il n'était pas prévu sur la liste. Je lui dis : « Votre nom n'apparaît pas sur le listing mais ne vous inquiétez pas, on va arranger ça. Installez-vous ici le temps que je me renseigne pour trouver une solution ».

Dans chacun de ces exemples, la pensée du soignant est la même mais le mode de communication varie en fonction de l'intention (ou de l'absence d'intention). Dans l'exemple cité, on voit bien l'importance et l'incidence d'un type de communication par rapport à un autre et la manière dont il peut résonner chez le patient.

Différence entre entendre et écouter

Entendre peut être passif. Ecouter doit être actif. La plupart du temps, nous écoutons en forgeant déjà notre réponse ou ce que nous pourrions y rajouter.

Notre oreille est évidemment sélective. Dans un café bruyant par exemple, c'est ce mécanisme qui fait que l'on arrive à se concentrer sur ce que nous dit la personne d'en face sans se laisser envahir par les bruits environnants.

Le cours de nos pensées peut créer un parasitage : un bruit. On appelle bruit tout élément perturbateur parasite de l'écoute. Un tic verbal, un geste, sont des bruits qui vont entraver le récepteur, qui, lui, sélectionne l'information. Notre comportement fait du bruit : manière de dire, impression de malaise ou de difficulté, manque de conviction, etc. Lors d'un entretien, ces bruits peuvent voiler, voire empêcher l'écoute.

Nécessité de pratiquer une écoute active :

Pour ce faire,

- **Je regarde la personne** pour lui faire savoir que je l'écoute.

- **Je reformule** pour lui permettre de recadrer et de valider (ou d'infirmier).
- **Je reste « attentif »** à cette personne et à ce qu'elle dit.
- **Je pose des questions** sans que cela ne soit systématique.
- **Je cherche à la comprendre sans l'évaluer.**

Mais les mots sont trop pauvres pour tout dire. D'où l'importance du paralangage : « Nos yeux aussi ont des oreilles. Le regard est un geste qui touche à distance ».

La communication passe donc par deux modes d'expression :

- **Un mode informationnel : dénotatif et référentiel.** C'est le contenu, le sens attribué aux mots.
- **Un mode relationnel : connotatif et évocateur.** Ce sont des indices contextuels, non verbaux.

De manière générale, sur un message que nous connaissons à 100% :

- nous n'en passons que 80%
- notre interlocuteur n'en entend que 60%
- n'en comprend que 40%
- et n'est capable d'en restituer que 20%.

Les spécialistes en communication s'accordent à dire que 70% du message passe par le relationnel, c'est-à-dire par tous les éléments verbaux et comportementaux.

De manière générale, nos systèmes de représentation se répartissent de la manière suivante :

- 40% des personnes sont d'abord des visuels
- 40% des auditifs
- 20% des kinesthésiques (ressenti)

Communiquer pour informer : quatre éléments essentiels

- **L'entropie** : pour susciter l'intérêt, les informations données doivent être originales (rappel : on se situe là dans les généralités des théories de la communication, pas dans le cas particulier de l'information donnée au malade au cours de l'annonce diagnostique).
- **La lisibilité** : les informations doivent être organisées (schéma).
- **Le besoin** : Les informations délivrées doivent satisfaire à une attente, entrer en résonance avec les préoccupations de l'interlocuteur.
- **La forme** : si la forme est mauvaise, elle biaise le fond. Une forme assurée donne de la crédibilité.

Le non verbal

Les relations s'établissent dans trois types de territoire :

- **Le territoire tribal** : les communautés corporatistes, religieuses, statutaires, fonctionnelles etc. Il existe aussi des territoires tribaux ponctuels tels que le bus, les files d'attente, etc.

- **Le territoire familial** : symbolisé par la maison.
- **Le territoire personnel** : la chambre, le bureau, la place à table ou sur le canapé.

... Et selon quatre zones d'interactions :

- **La zone intime** : du toucher à 50 cm.
- **La zone personnelle** : de 60 cm à 1,20 m. C'est une zone de convivialité, une zone relationnelle ouverte.
- **La zone sociale** : de 1,20 m à 3 m. On se situe dans la distance de l'échange, de la négociation, de l'entretien.
- **La zone publique** : plus de 3 m. C'est la distance requise pour les exposés, les prises de parole en public, les échanges peu personnalisés.

Le changement de zone change le type de relation. La zone peut être cohérente ou incohérente avec le type de relation souhaitée.

Autre indice de communication : les postures. On en dénombre essentiellement quatre qui correspondent à des attitudes spécifiques :

- **La posture de soumission** : posture en contraction, tête rentrée ou inclinée, buste courbé, coudes au corps, bras resserrés, jambes croisées.
- **La posture de dominance** : posture en extension, menton et tête relevés, épaules ouvertes, jambes écartées.
- **La posture de rejet** : attitude de refus, tête détournée par rapport au buste, bras barrière, buste de profil, appui arrière, regard en coin.
- **La posture de partage** : posture en approche, attitude participative, tête avancée, buste penché en avant, bras vers l'autre.

Tout changement de posture globale a une signification qui permet de « lire » en temps réel ce qui se passe chez l'autre. La rupture de posture est un marqueur kinésique : ces changements apportent des indications précieuses sur la manière de vivre l'instant présent. Cependant, si ces postures constituent une aide à la compréhension globale, elles ne peuvent être interprétées à elles seules, indépendamment du contexte.

Trois questions essentielles en rapport avec les théories de la communication

- **Cohérence ou incohérence ?** Il s'agit d'avoir une idée précise du rapport entre le fond de ce qui est dit, le sens des mots et la posture effective. Par exemple, un patient qui dirait : « je suis prêt à faire cette chimio » associé à une posture en contraction. On peut faire ici l'hypothèse d'une soumission du sujet « à son corps défendant ».
- **Dissonance ou consonance ?** La posture partielle ne correspond pas à la posture globale, il y a dissonance. Là encore, on peut se poser la question de l'ambivalence du sujet. Quand tout s'harmonise, il y a consonance.
- **Congruence ou incongruence ?** Lorsqu'entre deux personnes, les postures sont semblables, il y a congruence. On peut supposer que les deux protagonistes sont « sur la même longueur d'onde ». Si les attitudes sont en désaccord, il y a incongruence.

Toutes les études menées montrent que **la communication se fait davantage sur des comportements semblables que sur une convergence d'opinion.**

Remarque : Le visage est la partie du corps capable d'exprimer le mieux l'affect, c'est aussi la partie du corps qui peut mentir le plus : le sourire chez quelqu'un de déprimé par exemple.

L'entretien infirmier en cancérologie : intervenir après l'annonce d'un diagnostic



Les étapes éventuelles vécues par le patient (ni obligatoires, ni chronologiques) après l'annonce d'un diagnostic

- **Le choc ou le traumatisme** de l'annonce (choc psychique) : état de sidération effective et émotionnelle avec incapacité de réponse adaptée à la suite de l'apparition brutale et inattendue d'un événement créant un traumatisme psychologique majeur (l'annonce de la maladie par exemple). *Le traumatisme étant un événement qui, pour un sujet, a une forte portée émotionnelle et qui entraîne chez lui des troubles psychiques ou somatiques par suite de son incapacité à y répondre immédiatement de façon adéquate (caractère soudain de la maladie).*

- **La sidération** : absence de pensées, paralysie de la pensée. Le temps est suspendu à l'annonce de la nouvelle traumatisante.

- **La peur** : réaction causée par un danger réel ou reconnu. Le patient pense d'emblée à la mort avant d'entendre la proposition de traitement.

- **Le déni** : défense qui consiste à nier une perception traumatisante de la réalité extérieure. « *Je ne suis pas malade* ».

- **La colère et/ou l'agressivité** : cette agressivité est liée à l'angoisse ressentie. Cette angoisse est projetée et déplacée sur une autre personne, parfois dirigée sur un soignant, notamment non médecin. « *Pourquoi moi ? C'est injuste. De toute façon, vous ne pouvez pas savoir ce que je ressens* ».

- **La culpabilité** : culpabilité d'avoir « provoqué » sa maladie, culpabilité de faire souffrir les proches, de leur faire porter les conséquences de la maladie (matérielles, économiques, affectives, organisationnelles, etc.). Dans le cancer du poumon par exemple, le patient se sent fréquemment responsable de ce qui lui arrive. Bien souvent il n'ose pas se plaindre, de peur qu'on lui renvoie « la faute » qu'il a commise.

- **L'isolement, le repli sur soi** : mise à distance de la famille, des soignants. Il y a peu ou pas de communication. Le patient se réfugie dans le mutisme. Il est important pour nous soignants d'être présents, sans toutefois être intrusifs, de façon à ce que le patient sache qu'il peut nous solliciter lorsqu'il en éprouvera le besoin. Il est donc important de « garder le contact ». Le repli sur soi n'est pas d'emblée signe de dépression. Il constitue un passage possible après l'annonce de la maladie. A nous de rester vigilants si cet isolement vient à s'installer de façon durable.

- **L'adaptation** : processus permettant de s'approprier progressivement la maladie en elle-même, le traitement et ses répercussions, les lieux, les personnes, etc. Le phénomène d'adaptation n'est jamais définitif. Il s'agit d'un processus long, avec de nombreux allers et retours, tout comme « l'acceptation ».

- **La « dépression »** : modification de l'état thymique (humeur) dans le sens d'une profonde tristesse, d'une souffrance morale et d'un ralentissement psychomoteur (anhédonie, troubles du sommeil, de l'appétit, pleurs, etc.). Ces symptômes doivent persister un certain temps avant que l'on ne puisse réellement parler de dépression. Quelqu'un de « déprimé » n'est pas forcément dépressif.

Vignette clinique à propos des pleurs : Une infirmière fait appeler la psychologue qui est en entretien dans la chambre voisine pour une « urgence » : une patiente de 45 ans, à qui on vient d'apprendre un diagnostic de cancer, pleure abondamment sans que l'infirmière n'arrive à la « calmer ». L'infirmière se sent dépassée, impuissante, elle craint une « dépression ». Quelques mois plus tard, la même infirmière appelle la psychologue, inquiète, parce qu'une autre patiente, dont elle s'occupe actuellement, n'a versé aucune larme depuis le début de son hospitalisation « alors qu'on vient de lui apprendre son diagnostic ». L'infirmière s'adresse à la psychologue : « Est-ce que tu peux la faire pleurer toi ? Parce que moi j'y arrive pas. Et si elle ne pleure pas, j'ai très peur que ça se

« passe très mal pour elle ». Les larmes et la tristesse ne signifient pas automatiquement le début d'une dépression. Ces symptômes sont normaux, tout à fait adaptés, à condition qu'ils ne se chronicisent pas.

A propos du mutisme, c'est la même chose. Un patient mutique n'est pas forcément un patient dépressif. Parfois, le mutisme peut être interprété comme la seule possibilité pour le patient de reprendre le contrôle, la maîtrise sur ce qui se passe. Il ne choisit pas sa maladie, il ne choisit pas son traitement, il a le sentiment de subir en étant passif. En refusant de parler, le patient redevient actif sur la situation. On peut l'obliger à tout un tas de chose, mais pas à parler s'il ne le souhaite pas. C'est aussi une façon de dire non.

- **L'acceptation** : fait d'accepter quelque chose, d'y consentir. Le patient peut alors investir les traitements qui lui sont proposés.

***Vignette clinique** : dans les notes médicales, on peut parfois lire : « est au clair avec l'annonce » ou « est au clair avec la maladie ». Si le patient semble avoir accepté à un moment donné, ça n'est pas pour autant quelque chose d'acquis définitivement. Le patient pourra faire un certain nombre d'allers et retours avant de s'approprier vraiment la maladie et ses traitements. D'autre part, qu'est-ce que veut vraiment dire « être au clair » ? Pour nous soignants ? Pour le patient ?*

Définition de l'entretien

Le petit Robert définit l'entretien comme l'action d'échanger des paroles avec une ou plusieurs personnes.

Le Littré se réfère à l'étymologie du mot et permet d'aller plus loin. L'entretien, c'est **tenir entre, fixer les différentes parties d'un tout**. Ce qui est en passe de se défaire, ce qui a été séparé, disséminé retrouve dans l'acte de parole de l'entretien, par le fait de « l'entre-tenir », un espace potentiel de réunion, de « réconciliation ». L'entretien vient lier, mettre en œuvre des liens, liens entre deux personnes, liens dans le discours, liens qui se feront dans l'histoire du patient.

Le terme « entretien » suppose une intimité dans la relation ainsi qu'une notion d'engagement. Il n'existe de soin qu'inscrit dans un espace relationnel. Le soin, ce n'est pas toujours « faire quelque chose » pour ou sur un patient, mais c'est aussi lui donner les moyens de se réapproprier une situation sur laquelle il a alors une certaine maîtrise ; c'est lui donner les moyens de passer d'un objet passif à un sujet actif.

Jacques Lacan parlait de l'entretien de la manière suivante : « Commencez par ne pas croire que vous comprenez, partez de l'idée du malentendu fondamental. C'est là une disposition première, faute de quoi il n'y a véritablement aucune raison pour que vous ne compreniez pas tout et n'importe quoi ».

« L'entretien suppose la rencontre (c'est-à-dire une série d'interactions) de deux personnes, un infirmier et une personne souffrante en demande d'aide (que cette demande soit formulée ou implicite), dans un contexte particulier, avec un objectif, un échange structuré et un jeu de relations affectives et émotives ». Emmanuel Dignonnet.

L'entretien réclame la patience : **parfois c'est au moment de se séparer que l'essentiel peut se dire.**

Dans le cadre du dispositif d'annonce, **l'entretien infirmier est d'abord l'accusé de réception de ce qui a été énoncé au préalable par le médecin et « digéré » par le malade.**

Un préalable indispensable : la consultation d'annonce médicale

On pourrait schématiquement et artificiellement découper l'annonce d'un diagnostic MEDICAL en six étapes clés :

1) Préparer l'entretien

Le lieu de l'entretien - S'isoler dans une pièce calme sans risque d'être dérangé (téléphone décroché, pager éteint...). Se présenter, montrer qu'on se rend disponible pour le patient.

Le temps - Eviter d'être limité dans le temps pour mener à terme l'entretien. Si d'emblée, d'autres contraintes viennent encombrer l'esprit, le soignant n'aura pas la disponibilité nécessaire, et ce dès le début de la consultation. La disponibilité n'est pas qu'une question de temps, c'est avant tout un état d'esprit. On peut avoir très peu de temps à accorder et se rendre tout à fait disponible pendant un court moment.

Le choix des participants - Seront présents là ou les personnes choisies par le patient. Une infirmière peut également être présente et aidera alors à faire le lien avec l'équipe.

2) Repérer ce que sait déjà le patient et partir de là...

Se faire une idée de ce que le patient sait de sa maladie, de la gravité de celle-ci et du degré auquel elle pourrait changer son avenir. Privilégier les questions ouvertes.

Par exemple :

Jusqu'à présent, qu'avez-vous pensé de votre état de santé ?

Que pensez-vous de cette nausée, de ce malaise, de cette boule au sein ?

Est-ce que vous êtes inquiet au sujet de ces symptômes, de cette maladie ?

Que vous ont dit les médecins que vous avez vus précédemment concernant votre maladie, votre opération ?

Etes-vous préoccupé par votre état de santé ?

La première fois que vous avez eu le symptôme X, de quoi avez-vous pensé qu'il s'agissait ?

Avez-vous pensé à ce moment là que cela pourrait être grave ?

Ces questions ouvertes permettront d'avoir des informations concernant ce que le patient comprend de sa maladie du point de vue médical. A ce sujet, il est fréquent que le patient affirme qu'on ne lui a rien dit. En réalité, soit il n'a pas été en capacité d'entendre à ce moment là, soit il veut comparer ce qu'il sait déjà avec ce que vous allez lui dire. Dans un cas comme dans l'autre, il est important de ne pas le contester en affirmant que « bien sûr que si, on lui a déjà tout expliqué ». Le patient exprime là son besoin d'être rassuré, il s'agit donc de reprendre patiemment l'explication, peut-être en utilisant d'autres termes.

Ces questions ouvertes permettront également de voir comment s'exprime le patient, quel est son état émotionnel. Les mots que le patient choisit, de même ceux qu'il évite, en disent long.

Remarque : Si le patient travaille en milieu hospitalier, trop souvent on le crédite d'une compréhension qu'il ne possède pas. Les savoirs se spécialisent et l'infirmière ou le médecin du service d'en face n'ont pas les mêmes compétences. Pour mettre les choses à plat et pour éviter le malaise, il est important de « désamorcer » la situation en disant quelque chose comme : « je sais que vous êtes médecin, IDE, ... et j'espère que vous ne m'en voudrez pas si on envisage la situation en commençant par le commencement et n'hésitez pas à m'arrêter si vous savez déjà ce que je vous raconte ».

De même, attention à ne pas présumer de la compréhension qu'un malade peut avoir de sa maladie en fonction de sa catégorie socio-professionnelle.

3) Identifier ce que veut savoir le patient

Le patient désire-t-il connaître ou non la vérité ? Mais poser cette question là, n'est-ce pas déjà « vendre la mèche » ?

Il ne s'agit pas de déterminer si oui ou non la personne veut entendre la nouvelle mais à quel niveau elle souhaite obtenir l'information.

Par exemple :

Aimeriez-vous que je vous informe de tous les détails du diagnostic ?

Aimeriez-vous avoir beaucoup d'information ou préférez-vous que je me limite aux grandes lignes ?

La tournure du type : « voulez-vous... ou préférez-vous... ? » peut être utile car elle laisse entendre le fait que ne pas

vouloir savoir n'a rien de bizarre ou de lâche. Si le patient refuse d'avoir l'information, il est toutefois important de lui laisser la porte ouverte, en lui signalant que s'il change d'avis, on se tient disponible pour en reparler. S'il s'agit d'un refus catégorique, il est possible de questionner le patient sur ses craintes au sujet du cancer : souvent, c'est la souffrance supposée qui fait peur. Ne pas hésiter également à avoir recours au dessin ou au schéma pour matérialiser la maladie et donner ainsi au patient la possibilité de se la représenter.

4) Communication d'informations

Après avoir donné l'information, il est essentiel que le professionnel de santé écoute et enregistre les réactions du patient à cette information et puisse y répondre. Il ne s'agit pas, bien sûr, de balancer l'information d'un bloc mais plutôt de la délivrer par petits bouts « digérables ». L'information médicale se laisse en effet difficilement digérée. Il faut savoir que plus de 50% de l'information donnée échappe peu ou prou à la plupart des malades. Il est important, par exemple, de situer les examens, l'histoire de la maladie dans un cadre logique, intelligible et chronologique pour permettre au patient de comprendre. L'utilisation d'une communication ésotérique ou « jargonesque » est évidemment à proscrire : elle ne contribuera qu'à renforcer les angoisses du malade. Attention également à l'utilisation de termes techniques (par exemple le terme « morbide ») qui ne représente pas la même chose dans le vocabulaire médical et dans le vocabulaire courant.

Il est également souhaitable de penser à faire des « pauses » régulières pour s'assurer de la compréhension du patient, pour vérifier que le message transmis est bien reçu. Cela aidera le patient à découper l'information en petits bouts assimilables.

5) Répondre aux questions et émotions du patient

Il est nécessaire de savoir identifier et d'accepter la réaction du patient à l'annonce de la mauvaise nouvelle. Cette réaction sera propre à chaque patient. A cette étape, il est très important d'écouter le patient sans intervenir. Il faut laisser le temps au patient de réagir, de s'adapter et lui donner l'occasion de poser des questions. Expliquer au patient que sa réaction est normale.

6) Résumer l'entretien et proposer des repères pour l'avenir

Après avoir signalé sa compréhension des préoccupations exprimées, on peut proposer au patient de hiérarchiser les problèmes soulevés, en faisant la différence entre les problèmes réversibles et les problèmes irréversibles. Il s'agit là de présenter une sorte de stratégie : « se préparer au pire ne veut pas dire abandonner ». Il est primordial de terminer l'entretien en passant un contrat, un contrat d'avenir en présentant une synthèse de l'entretien et en fixant des repères à court ou moyen terme. Il s'agit de donner là une perspective.

Par exemple :

On se revoit dans un mois pour faire le point.

On essaie ce nouveau médicament et on fait le point ensemble dans 15 jours.

Je ne fixerai pas de nouveau rendez-vous mais si jamais vous ou votre médecin traitant souhaitez me consulter sur un point particulier, vous savez que vous pouvez me contacter.

Ceci renouvelle l'engagement du médecin face à son malade et permet à ce dernier de continuer à se projeter dans un espace temps. Pour cela, il n'est pas nécessaire ni même souhaitable de résoudre tous les problèmes et de proposer une solution à tout : il s'agit au contraire de faire preuve de franchise en signalant les incertitudes de la situation. Toujours terminer en demandant au patient s'il a d'autres questions (en non pas s'il **n'a pas** d'autres questions). On peut également proposer de noter les questions qui se poseront dans les prochains jours de façon à pouvoir les aborder au prochain entretien.

Remarque : Quand l'entretien s'achève, il arrive au patient de relancer le médecin. Cela vient traduire un sentiment de peur et d'insécurité que le patient cherche à vaincre en affirmant son influence sur le cours de l'entretien. Lorsque cela arrive, il est important de marquer le coup et de s'asseoir à nouveau. Mais parfois on ne dispose plus de temps supplémentaire. Dans ce cas là, on dit simplement au patient que, compte-tenu de

l'importance du sujet, cela vaudrait la peine de prévoir un rendez-vous pour en parler plus longuement.

ATTENTION, les exemples de phrases ne constituent que des propositions de travail et ne sauraient être systématisées à tous les entretiens menés avec des patients. Un bon entretien est toujours un entretien singulier.

Objectifs du temps d'accompagnement soignant : un temps informatif et de soutien

Prendre et donner des informations et des explications.

- **Expliquer au patient, par des mots simples et adaptés**, l'intention du prescripteur la visée bénéfique attendue du traitement mais aussi les effets secondaires. Cette information a tout intérêt à être faite au cours d'un entretien et non pas au moment de leur distribution : cela provoquerait un effet anxiogène.
- **Permettre au patient de se réapproprier sa maladie** et ses traitements. Lui donner un sentiment d'emprise sur la situation. Permettre un passage progressif du passif à l'actif.

Mais aussi accompagner, soutenir le malade et ses proches : les aider à investir les soins et l'équipe.

« Le patient est souvent plus « savant » sur sa maladie que le soignant lui-même. L'infirmier va l'aider à en prendre conscience pour qu'il puisse reprendre soin de lui ». Anne-Marie Leyreloup.

Le diagnostic infirmier ne porte pas sur la maladie mais sur la représentation que le patient s'en fait et sur la façon dont cette représentation retentit sur la maladie elle-même. Le diagnostic infirmier porte donc sur les réactions du patient à la maladie.

L'entretien ne consiste pas seulement à identifier les problèmes du patient, il consiste aussi à évaluer quel en est le retentissement, ce que le patient a déjà mis en place pour lutter contre et ce qu'on l'on peut mobiliser chez lui pour l'aider.

Pour le patient, il ne s'agit pas simplement de dire mais aussi de s'entendre dire : la verbalisation de ses difficultés lui permettra d'en faire un élément extérieur à lui. Quelque chose dont on peut parler, que l'on peut nommer, c'est une chose sur laquelle on va pouvoir agir.

« Toute la difficulté pour être attentif à ce que dit un patient, c'est de ne pas l'écouter à travers les filtres que nous utilisons constamment. [...] La plupart du temps, ce que nous avons compris est conforme à ce que nous voulions comprendre ». Emmanuel Dignonnet.

Il s'agit de comprendre la place que prend la maladie chez ce patient.
Il faut parfois accepter que le patient parle d'autre chose pour parler de lui.

Concrètement, les objectifs de la consultation paramédicale après l'annonce de cancer consistent en ceci :

Reprendre et clarifier les connaissances et les informations reçues au cours de la consultation médicale.

Procéder à une évaluation globale de la situation de la personne :

- pour proposer une aide adaptée et personnalisée ;
- pour aider à mieux gérer le traitement et les effets secondaires au quotidien ;

- pour favoriser l'adhésion au projet de soin.

Mais aussi... et c'est essentiel :

- Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, de mise en place d'une relation de confiance, de soutien avec le soignant présent à ce moment là mais surtout avec l'ensemble de l'équipe.
- Il s'agit d'un moment qui doit répondre aux besoins et aux attentes de la personne soignée, co-auteur de son projet de soins.
- Il s'agit d'une démarche qui doit s'inscrire dans un travail d'équipe en collaboration et en complémentarité.

La consultation infirmière, c'est :

un temps pour une parole sur ce que vit le patient ;

une parole du soignant adressée au patient ;

un temps d'information :

- pour diminuer l'incertitude ;
- pour préserver l'autonomie ;

un moment de « rencontre » où on prend le temps.

Une consultation soignante après l'annonce diagnostique en six temps forts

En préambule, rappelons qu'il est indispensable de clarifier l'objet de la rencontre au début de l'entretien : dire qui on est, ce que l'on propose et pourquoi.

Remarque importante : le patient peut venir, s'il le souhaite, accompagné d'un membre de son entourage. Le patient reste alors le principal bénéficiaire de l'entretien mais il ne s'agit pas pour autant de négliger l'accompagnant qui se révèle souvent être un relais essentiel avec l'équipe. Il est donc important de l'inclure dans l'entretien et de lui laisser une place, sans pour autant que cette place déborde celle du malade. Le soignant doit se porter garant de cet équilibre, aussi subtil soit-il.

1) Préparation de l'entretien

Se renseigner sur la consultation d'annonce médicale et la façon dont elle a été vécue. Lire la trame d'entretien médical si on en dispose. Aménager un bureau de façon accueillante, ou si l'on n'en dispose pas, aménager un espace « cocon » qui veillera à préserver l'intimité et la confidentialité. S'assurer que l'on ne sera pas dérangé et que l'on a du temps devant soi.

2) Phase d'écoute

Inciter le patient à répéter le contenu de la consultation d'annonce.

Vérifier la compréhension du patient en lien avec le compte-rendu fait par le médecin dans la trame de consultation.

Inviter le patient à formuler toutes ses questions, ses craintes et ses peurs.

3) Reformulation et information

Reformuler les informations données par le médecin et au besoin les compléter.

Expliquer le déroulement du traitement ainsi que les effets secondaires.

Donner des conseils pratiques, éduquer le patient si besoin (fonctionnement CIP, surveillance diverses, etc.).

Expliquer le contenu des ordonnances, l'importance du bilan biologique.

**Toujours partir du vécu du patient. Ne pas « balancer » les informations sans partir des attentes du patient et sans évaluer ce qu'il a besoin de savoir à ce moment là et ce qu'il est capable d'entendre.
Ne jamais chercher à dédramatiser ou à minimiser le problème pour rassurer.**

4) Recensement et évaluation

Recenser les besoins physiques, esthétiques, psychologiques, sociaux, familiaux...
Évaluer les ressources personnelles, familiales, sociales.
Évaluer la douleur et l'état de fatigue.

5) Proposition et orientation

Proposer et orienter le patient vers les professionnels ressources.
Remettre les diverses plaquettes d'information existantes.
Proposer la visite des lieux où se dérouleront les soins. Dans la mesure du possible, présenter et rencontrer le personnel qui prendra en charge la personne.

6) Terminer l'entretien...

Il est souvent difficile de savoir comment mettre un terme à l'entretien, d'autant que c'est fréquemment à ce moment là que le patient a soudain plein de choses à dire... Il s'agit souvent d'une demande implicite de ré-engagement du soignant et de l'équipe dans un moment très anxiogène pour lui : « Ne m'abandonnez pas ». Ce temps là est important à respecter. Pour clore l'entretien, s'assurer que le patient a posé toutes les questions qu'il souhaitait et lui donner des repères pour l'avenir, même à moyen ou court terme (« A lundi », « on se revoit au cours de la chimio, si vous avez des questions avant, n'hésitez pas à rappeler le service », etc.). Souvent, le fait de proposer de rappeler ou de dire que l'on est disponible suffit à apaiser le malade. Rassuré sur les possibilités qui s'offrent à lui, il éprouvera moins le besoin de solliciter l'équipe.

Remarque : Certains mots, souvent prononcés pour apaiser ou rassurer en fin d'entretien, peuvent s'avérer très maladroits. Ces mots « bien intentionnés » sont en réalité des mots qui « tuent ». C'est le cas, par exemple, de « bon courage », « bonne chance », « il faut garder le moral », « il faut vous battre, il faut lutter », « ce qu'il y a de positif, c'est que ça aurait pu être pire », « ça n'est pas si grave », « ce qu'il faut vous dire, c'est que vous n'êtes pas le seul », etc.

Et après...pour le soignant

Le soignant aussi a besoin de se ressourcer : ce type d'entretien est généralement épuisant car il mobilise beaucoup d'énergie. Très dense, ces entretiens regorgent généralement d'émotions et d'affects, qu'ils soient parlés ou non. Ça n'est pas simple d'accueillir la parole de l'autre, souffrant. Pour aider, après-coup, à comprendre ce qui s'est joué au cours de l'entretien, il est important de prendre un peu de temps, même cinq minutes, pour y réfléchir. Cette réflexion permettra par la suite au soignant d'avoir le recul nécessaire pour ne pas se laisser trop envahir par ce qui s'y passe. Emmanuel Digonnet propose, par exemple, la technique suivante : « Dans un premier temps, l'infirmier ayant conduit l'entretien résumera les différents temps perçus, les interactions qu'il a repérées. Il s'agit de l'analyse de la forme de l'entretien. Il abordera également ce qui a paru lui échapper, ce qu'il n'a pas compris (car il est illusoire que, lors d'un entretien, moment dynamique s'il en est, l'infirmier ou tout autre maîtrise ce qui se passe d'un bout à l'autre). Dans un second temps, ce même infirmier parlera du contenu de cet entretien, pour dire à l'autre ce qui lui a semblé important, ce qu'il en a retenu. Enfin, il abordera le vécu, le ressenti durant et après l'entretien. Ce que le patient lui a renvoyé de sa propre histoire, ce qui lui a semblé difficile à entendre, à dire, les émotions que cela a provoqué chez lui ». Dans cette proposition, le soignant effectue ce travail de relecture avec un collègue ou en groupe de parole. Si l'on n'a pas le temps, pas l'envie, ou pas la possibilité de le faire de cette façon, il est tout à fait possible et souhaitable d'y réfléchir de façon individuelle. **Le soignant doit savoir prendre soin de lui avant de prendre soin des autres.**

L'attitude du soignant : quelques pistes de réflexion (non exhaustives)

Le soignant est confronté à ses propres peurs :

- de ne pas « bien » faire ;
- de n'être pas « à la hauteur » si les réactions sont inattendues ;
- de ses propres émotions.

Le soignant est aux prises avec ce qu'il sait :

- de la chronicité de la maladie ;
- du risque de récurrence ;
- de la lourdeur des soins prodigués.

Ecouter et informer reste difficile et complexe

- car les données sont complexes ;
- car on a peu de certitudes ;
- car on a peur d'aggraver la souffrance morale.

Comme les patients, les soignants ont leur propres mécanismes de défense.

Qu'est-ce qu'un mécanisme de défense ?

- Il s'agit d'un processus inconscient.
- Un processus qui vise à protéger le sujet de la survenue de l'angoisse ou à réduire cette angoisse.
- Un processus qui participe à l'équilibre psychique d'un sujet.

Les principaux mécanismes de défense des soignants sont :

- **La rationalisation** : discours centré majoritairement sur la maladie, sur la technique. Ce mécanisme de défense conduit à une absence d'échanges et contribue à augmenter l'angoisse du patient.
- **L'évitement** : on fuit la demande du patient, en changeant de sujet de conversation par exemple. Le patient se sent nié. Il n'y a pas de rencontre possible.
- **La fausse réassurance** : on optimise la situation. Le patient est privé de ce qui lui permettrait d'anticiper, de se préparer.
- **La banalisation** : c'est une généralisation de la situation : « ce sont des choses qui arrivent ». On occulte ce qui se passe pour cette personne là. Il n'y a ni parole vraie, ni rencontre.
- **L'esquive et la dérision** : on parle d'autre chose, on utilise l'humour pour éviter ce qui est source d'angoisse. Cela renforce le sentiment de solitude du patient. On ne prend pas en compte son vécu.

Dans un autre ordre d'idées, voir « défaillir » le système de santé renvoie ces patients à un sentiment d'insécurité insupportable. Juste après l'annonce de la maladie, une grande partie des repères sont portés par les soignants. C'est pourquoi l'équipe se doit d'avoir un discours cohérent vis-à-vis du patient, avide d'informations, informations qu'il ira chercher un peu partout, et notamment auprès des différentes personnes de l'équipe. Le patient tient à s'assurer que ce qu'on lui dit est fiable, sûr. Il ne s'agit pas de tester si les uns et les autres disent la vérité, il s'agit pour le patient de tenter de se construire une base fiable, solide, une sorte de bunker de certitudes dont il a besoin pour tenir. La réassurance joue à ce moment là un rôle très important et répéter plusieurs fois la même chose n'a alors rien d'inutile. Les soignants doivent faire preuve d'une grande capacité d'adaptation, de souplesse, et surtout, apprendre à respecter le rythme du patient.

Dans la mesure du possible, le soignant doit se montrer contenant, c'est-à-dire capable d'admettre ses

propres limites et de passer la main lorsqu'il le peut pour ne pas se laisser déborder.

Il est important de ne pas chercher à dédramatiser la situation du patient, chose que l'on aurait peut-être tendance à faire pour « consoler » le patient, croit-on. **Minimiser pour « rassurer » est ressenti par le patient comme une manière de nier l'importance de son vécu.**

On peut également être tenté de « parler d'autre chose » parce qu'on ne se sent pas à l'aise avec ce que le patient nous raconte. A ce moment là, ce n'est pas le patient qu'on protège, mais nous-mêmes. Ces attitudes sont des attitudes de fuite et d'évitement, du soignant cette fois.

De même, attention à ne pas déculpabiliser de façon précipitée. C'est une tendance courante qui peut se révéler plus délétère qu'autre chose. Souvent, la culpabilité est une façon de se réapproprier la maîtrise des choses. Cela ne veut pas dire qu'il faut garder le silence, auquel cas on enferme le patient dans son sentiment de culpabilité. Au lieu de ne rien répondre ou de répondre d'emblée : « Vous n'y êtes pour rien », on peut dire par exemple : « Auriez-vous pu faire autrement ? ».

Autre élément qui a son importance : accepter de ne pas pouvoir tout résoudre. C'est quelque chose qui n'est pas possible et le patient en a tout à fait conscience. Il est primordial de ne pas placer la barre trop haut, déjà parce qu'on n'est pas compétent pour tout, ensuite parce qu'on risquerait d'être tenté de faire au patient des promesses qu'on ne pourrait pas tenir. Lorsqu'on ne sait pas ou qu'on ne peut pas, mieux vaut le dire, le patient n'en aura que plus confiance en nous, et non l'inverse. Accepter de laisser la place à l'autre, à l'imprévu, accepter de ne pas toujours tout maîtriser. C'est difficile mais c'est dans cette brèche que la parole du patient pourra émerger. Le temps du patient n'est pas le nôtre.

« On dit POSER un diagnostic. Une fois qu'il est posé, il vous appartient, vous l'emportez avec vous ou vous le laissez là ».
Auteur inconnu

« Dans l'école du monde, la meilleure façon d'apprendre quelque chose, c'est encore de la pratiquer ».
J.J. Rousseau.



Annexes



Les mécanismes de défense

Il s'agit de mécanismes psychologiques mis en place par le sujet, de façon inconsciente le plus souvent, pour se défendre d'une angoisse jugée insupportable. Ces mécanismes de défense, nous les utilisons tous, tous les jours à des degrés divers. L'expérience de la maladie, comme toute expérience de situation difficile, vient parfois les réactiver avec force.

- **La dénégation** : procédé par lequel le sujet, tout en formulant l'une de ses pensées jusqu'ici refoulée, continue à s'en défendre en niant qu'elle lui appartienne. « Je sais que... mais... ».

Vignette clinique : un patient de 45 ans, à qui on vient d'apprendre qu'il est en rechute dira à la psychologue : « je sais qu'ils m'ont dit que j'étais malade mais regardez... Vous ne me trouvez pas en pleine forme ? Hier je suis allé courir une heure. Et aujourd'hui, à l'hôpital... C'est l'hôpital qui rend malade. Si je n'étais pas là, je ne me sentrais pas malade ».

- **Le déni** : mode de défense consistant en un refus pour le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante.

Vignette clinique : un patient, excédé, s'adresse à l'infirmière en sortant du bureau du médecin : « Je vais très bien, je n'ai aucun problème. Je n'ai pas confiance en ce médecin. Je vais prendre rendez-vous auprès de quelqu'un d'autre. J'en ai marre qu'on me raconte des bobards. Et puis si j'étais malade, je le saurais. Je ne vais quand même pas accepter qu'on me charcute alors que je n'ai rien ». Attention toutefois à ne pas parler de déni à chaque fois qu'un patient dit qu'il se sent bien ou qu'il ne pense plus à sa maladie !

- **Le déplacement** : procédé par lequel l'intensité d'une représentation est susceptible de se détacher d'elle pour passer à d'autres représentations peu intenses, reliées à la première par une chaîne associative.

Vignette clinique : une patiente de 58 ans est hospitalisée en urgence pour suspicion de leucémie. Lors de l'entretien avec la psychologue, elle évoque la survenue d'hémorroïdes extrêmement douloureux le jour où elle a fait sa prise de sang. Elle dit n'avoir aucun souvenir de la manière dont elle a eu connaissance du diagnostic. Pendant le mois d'hospitalisation qui suit, il n'est globalement question que de son problème d'hémorroïdes avec les infirmiers et les médecins. Jamais elle n'abordera la maladie en elle-même, si ce n'est en une unique occasion pour dire qu'elle ne se sent pas malade. Les deux choses sont venues se télescoper (association d'idée : prise de sang pour le diagnostic et hémorroïdes surviennent le même jour) et la patiente semble faire une fixation sur un problème qui peut paraître secondaire. Lorsqu'elle évoque la douleur que lui infligent ses hémorroïdes, on peut entendre la douleur que lui inflige la maladie. Souvent, les patients déplacent leur attention sur quelque chose qui paraît plutôt dérisoire pour les soignants. Il faut faire attention à ne pas prendre cela au premier degré si on ne veut pas manquer quelque chose.

- **La fixation** : l'intérêt du sujet va se porter, se déplacer, sur une représentation ou une image partielle à défaut de pouvoir intégrer un tout (la maladie par exemple). Il pourra s'agir de déplacer une angoisse, plutôt diffuse, sur un objet en particulier.

Vignette clinique : la patiente que nous venons d'évoquer, par exemple, a déplacé l'angoisse qu'elle avait de la maladie en venant la fixer sur quelque chose de bien particulier, son problème d'hémorroïdes.

- **La régression** : désigne le passage à des modes d'expression et de comportements d'un niveau antérieur du point de vue de la complexité, de la structuration et de la différenciation.

Il s'agira par exemple d'un patient en position fœtale dans son lit, d'un patient qui refuse de se laver, dont on a

l'impression qu'il subit, qu'il reste très passif, qu'il est très dépendant de ses proches, etc.

Important : L'hospitalisation, quelle qu'elle soit, induit nécessairement une situation régressive dans la mesure où le patient devient totalement dépendant des soignants qui décident pour lui.

- **Le refoulement** : opération par laquelle le sujet cherche à repousser ou à maintenir dans l'inconscient une représentation insupportable. Cette représentation, cette pensée, ce « moment de vie », jusque là « oublié » peut alors resurgir, refaire surface au moment de la maladie.
- **La projection** : opération par laquelle le sujet expulse de soi et localise dans l'autre, personne ou chose, des qualités, des sentiments, des désirs qu'il méconnaît et refuse en lui. Ce qui est inquiétant ou mauvais est attribué à l'autre.

Vignette clinique : Zoé est une jeune femme de 21 ans. Elle se trouve « parachutée » à l'hôpital après une prise de sang qui révélait un taux de blastes important. Les résultats d'analyse indiquent néanmoins que sa leucémie est plutôt de bon pronostic et les médecins estiment que la chimiothérapie devrait s'avérer suffisante. Zoé n'a pourtant qu'une idée en tête : ne pas aller jusqu'à la greffe, « parce que la greffe, ça rend stérile ». Au cours d'un entretien avec la psychologue, Zoé n'évoquera que cette question là, à la fois soulagée de pouvoir en parler et terrorisée par les mots qu'elle prononce, comme si le fait de dire allait concrétiser ce qu'elle craint. Le lendemain, elle refuse de voir la psychologue, précisant au médecin : « La psychologue m'a dit que j'allais être greffée et que je ne pourrais jamais avoir d'enfants. C'est scandaleux, elle ne devrait pas avoir le droit de travailler ici ». Quelques mois plus tard, elle rechute et la greffe devient nécessaire.

- **La fuite, l'évitement** : conduites adoptées de façon inconscientes par le patient pour éviter de penser ou de parler de quelque chose de trop douloureux pour lui (ici la maladie). D'une certaine manière, tous les mécanismes de défense précités contribuent à la fuite et à l'évitement. Si on décline ces manifestations, elles peuvent apparaître sous forme d'agitation, d'euphorie, de logorrhée (gros débit de parole), d'humour.
NB : L'humour et l'humour noir sont notamment deux stratégies de mise à distance qu'adoptent volontiers certains patients pour limiter l'aspect critique d'une situation.

Vignette clinique : Mme M., 82 ans, est hospitalisée depuis plusieurs mois en hématologie. Après deux passages de la patiente en réanimation, sa sœur cadette demande à rencontrer la psychologue. Très inquiète, elle ne sait pas comment annoncer à sa sœur que le myélome de sa fille récidive. Mme M. était plongée dans le coma lorsque sa fille a appris la nouvelle. Maintenant que Mme M. va mieux, la famille souhaite lui dire mais a très peur que cette annonce provoque de nouvelles convulsions et entraîne à nouveau la patiente dans le coma. La fille de Mme M. suit un traitement de chimiothérapie dans un autre établissement, elle est dans l'impossibilité de se déplacer pour lui annoncer la nouvelle elle-même et ne souhaite pas lui en parler par téléphone. La sœur sert donc d'intermédiaire et demande au médecin et à la psychologue d'annoncer la rechute de la fille, ne sachant comment trouver les mots pour le lui dire. Le surlendemain, la sœur de Mme M. vient trouver la psychologue pour savoir « comment ça s'est passé ». S'en suit alors une consultation avec la psychologue, dans la chambre de la patiente et en présence de la sœur. Les deux femmes se regardent longuement. L'une et l'autre sont au courant que l'autre « sait », mais elles font comme si de rien n'était, parlant de la pluie et du beau temps. Le non-dit devient pesant pour toutes les deux mais aucune n'abordera d'emblée le sujet. La psychologue demande alors à la patiente si sa fille lui a téléphoné. La réponse est négative. On décide alors de l'appeler ensemble. La conversation dure un bon moment sans que ni l'une ni l'autre n'arrive à aborder la question qui les préoccupe. Mme M., ne sachant plus que dire, tend alors le téléphone à la psychologue. La situation se débloque enfin, des larmes de soulagement mêlés à l'incertitude à venir perlent du visage des deux sœurs.

- **La banalisation** : le patient a tendance à relativiser la situation, à la minimiser.
« La dernière fois que j'ai eu la grippe, il m'a fallu trois semaines pour m'en remettre, là, il faudra juste un peu plus de temps ».



Quelques remarques concernant le vécu du malade

La maladie entraîne des modifications du projet de vie du patient et de sa famille.

En effet, le caractère soudain de la découverte d'une maladie, et notamment du cancer, vient bouleverser les repères jusque là établis (vécu perturbateur, sidération de la pensée, inertie ou activisme). Il y a remise en question de ce projet de vie à court, moyen et long terme. Le patient fait souvent part d'un sentiment de mort imminente qui peut envahir aussi le conjoint et/ou les enfants. A ce sentiment peut s'ajouter la culpabilité liée au sentiment d'avoir à « abandonner » l'entourage. A l'injustice flagrante se mêle la fatalité de l'arbitraire.

Les relations s'en trouvent perturbées.

Il y a réorganisation, interruption ou rupture des relations avec les amis, les proches, dus à l'hospitalisation et aux traitements, mais pas seulement. Certains proches ont du mal à appréhender le vécu du patient qui se sentira alors isolé, délaissé et qui délaissera à son tour, momentanément ou définitivement, pour se protéger. Des problèmes peuvent également se poser au niveau du couple et de son intimité. Les hospitalisations à répétition, la fatigue, les effets secondaires des traitements, une image de soi déformée ont un impact sur la vie intime et la sexualité. Une étude récente réalisée dans les pays du Maghreb montre que les trois quarts des femmes qui souffrent d'un cancer du sein et qui manifestent une perte de désir sexuel s'emploient d'elles-mêmes à trouver une nouvelle épouse à leur mari. Une façon de réparer la culpabilité qu'elles éprouvent à « délaissé » leur conjoint dans ces pays où la polygamie fait partie intégrante de la culture.

Un sentiment d'exclusion du champ social peut apparaître.

Arrêts de travail à répétition, problèmes économiques et financiers (moins de revenus, pas de prêts, etc.). Le mot cancer fait peur. Le patient a alors le sentiment d'être seul et incompris. On constate une altération du sentiment d'appartenance.

La maladie peut entraîner des modifications corporelles et identitaires majeures.

Perte des cheveux, gonflements (corticoïdes), perte de poids, perte ou absence de libido. Le sujet ne se sent plus désiré ni désirable. On assiste à une modification des représentations, de l'image de soi, le sentiment d'identité vacille : « Je ne me reconnais plus ». Une fatigue intense due aux traitements et aux trajets répétitifs peut apparaître.

Le sentiment d'impuissance, la perte de la maîtrise et de l'autonomie sont difficilement gérées par le patient.

Quoi qu'il en soit, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons de réagir : un même événement suscite des sentiments différents selon les personnes et selon les moments.

En revanche, le parcours du malade est rythmé par différents temps identifiables, qui n'auront pas forcément le même impact au niveau des répercussions et du vécu :

- l'annonce du diagnostic,
- la période d'entrée dans les traitements,
- l'intervalle entre deux séances,
- la fin des traitements,
- l'après traitement (avec des possibilités variables : rémission, guérison, phase palliative).

Nous l'avons vu, l'annonce du diagnostic constitue un choc psychologique important. Les émotions viennent se bousculer. Il s'agit d'un moment particulièrement angoissant, séparant la vie en un « avant » et un « après ».

Certains patients ont bien enregistré les informations données par le médecin. Ils se les répètent sans cesse comme pour se persuader que le médecin les a bien prononcées, tout en souhaitant qu'il ne les ait pas dites.

Pour d'autre, au contraire, ces paroles sont déformées, voire confuse. Parfois, ils ne se souviennent pas d'avoir été informés.

Certaines personnes ont besoin de temps, elles entendent l'information mais cela va trop vite. Parfois elles ne peuvent pas l'entendre et donnent l'impression qu'elles ne l'ont pas comprise. Des sentiments d'angoisse et de peur suivent souvent l'annonce de la maladie. Ces sentiments sont liés aux représentations du cancer, mêlés d'incertitudes et d'inquiétudes face à l'avenir.

Le sujet a peur d'avoir mal, de souffrir par un corps, qui jusque là était silencieux et qui semble « trahir » en devenant malade.

Certaines personnes ne sont pas étonnées lors de l'annonce de la maladie : la nouvelle n'en est pas forcément mieux ni plus vite acceptée.

Les personnes malades se remettent souvent en question et s'en veulent de ne pas avoir pris suffisamment soin d'elles-mêmes. Elles se sentent coupables de leur maladie et la vivent parfois comme une punition. Certaines personnes trouvent rassurant de se sentir responsable de leur maladie, car elles ont alors le sentiment de garder un peu le contrôle et de pouvoir mieux maîtriser la guérison.

Des personnes attribuent la maladie à la fatalité et semblent l'accepter par dépit. D'autres se sentent soulagées : on a mis un nom sur la chose qu'elles ressentaient en elles. D'autres encore se construisent une théorie personnelle de la maladie.

« Je m'en doutais, je n'ai jamais eu de chance. Les tuiles, ça a toujours été pour moi. Juste au moment où ça commençait à aller mieux. Déjà quand j'étais petit... ».

« Je le pressentais, je m'en doutais : mes relations avec untel et untel ont toujours été tendues ».

« C'est à cause du stress au boulot, du chômage, de mon divorce... ».

« Je suis rentrée chez moi pour le week-end. C'est fou comme la vie vous semble atrocement normale quand on vous apprend que vous avez un cancer. Rien ne change, sauf que pour vous, tout a changé ».

L'attente génère de l'anxiété. La personne malade pense souvent qu'il n'y a pas de temps à perdre et que tout retard constitue une perte de chance de guérison. Elle doit accepter que des soignants, jusqu'alors inconnus, examinent, touchent et auscultent son corps.

Demander des explications sur ces examens, leurs objectifs et leur déroulement, permet de bien comprendre leur utilité : il est alors plus facile de les accepter.

Souvent, la personne ne se sent pas malade avant que tout commence. C'est l'une des difficultés liées au cancer : ce sont les traitements, qui en provoquant des effets secondaires, font parfois prendre conscience au patient de sa maladie. Certains ont le sentiment que ce sont les traitements qui les rendent malades.

Le traitement du cancer nécessite parfois une chirurgie mutilante. La personne peut ne pas se reconnaître et ne plus se supporter. Atteinte dans son image, elle a parfois l'impression de perdre son identité et sa dignité. Même si des reconstructions sont possibles, la perte définitive d'une partie de soi nécessite un travail de deuil qui prend du temps.

La fatigue liée au traitement atteint également la personne dans son image et l'estime de soi. Elle vit difficilement le fait de ne plus pouvoir faire les choses comme d'habitude. Au moment du traitement, il est conseillé d'arrêter de travailler. Beaucoup de personnes malades choisissent de se reposer pour mieux supporter les traitements. D'autres ont besoin de rester actives.

Entre deux traitements, les patients rentrent souvent chez eux. C'est un moment attendu mais générateur d'angoisse aussi. Certaines personnes se sentent inquiètes de quitter l'hôpital qu'elles considèrent comme un lieu sécurisant. La personne malade peut se sentir seule et désorientée pendant les premiers temps qui suivent le retour à la

maison. Tant qu'il est en cours de traitement, le patient se sent en sécurité. L'équipe répond au plus vite à ses questions et à ses besoins. De retour chez lui, le patient peut avoir l'impression qu'on le presse d'oublier et que plus personne ne s'inquiète de sa santé. Il est important pour certains de garder un lien avec l'équipe soignante. Le patient doit savoir qu'il peut rappeler, voire passer dans le service où il a été traité s'il en éprouve le besoin.

La peur et la tristesse s'observent fréquemment au cours de la maladie. Elles sont légitimes, mais il arrive que ces émotions deviennent trop fortes et trop présentes. La peur peut se transformer en angoisse et certains actes de la vie quotidienne deviennent compliqués ou impossibles à réaliser. Une sensation d'oppression envahit parfois les personnes malades. La tristesse est un sentiment fréquent. Lorsqu'elle est exprimée, elle n'est pas toujours synonyme de dépression. Nous l'avons vu, la dépression se définit comme **un ensemble** de symptômes présents tous les jours pendant plusieurs semaines. Certaines réactions dépressives montrent que la personne a intégré le fait qu'elle est gravement malade. Dans ce cas, ces réactions dépressives peuvent être considérées comme adaptées.



La récursive

La survenue d'une récursive représente une étape très difficile à vivre et à accepter. Son annonce fait ressurgir des émotions proches de celles rencontrées lors de l'annonce de la maladie, parfois encore plus violentes. La personne peut vivre cette annonce comme un échec.

« Je pensais en avoir fini, et voilà que ça recommence... Où trouver le courage d'affronter de nouveau tout ça ? ».

Face à l'annonce d'une récursive, la personne malade a peur de « craquer ». Elle n'a parfois plus envie de se battre. Un sentiment de vulnérabilité et une angoisse de mort peuvent ressurgir. Les patients oublient parfois que la guérison **n'est pas une question de volonté**. Certaines récursives peuvent encore être traitées. Les échanges avec le médecin, relayés par l'équipe soignante, et le soutien de l'entourage sont essentiels à ce moment là.

« Je m'en suis voulu de récidiver, comment l'annoncer à ma famille ? J'ai eu honte de ce que j'allais leur faire subir encore ».



La fin de vie

A chaque étape de la maladie, l'idée de la mort peut être présente. Elle l'est encore plus quand la maladie s'aggrave. Souvent, à ce moment, les mécanismes de défense sont d'autant plus sollicités. Ces défenses constituent des remparts relativement efficaces contre l'angoisse.

Lorsqu'une personne est confrontée à la perspective d'une fin de vie dans des délais assez brefs, elle ré-envisage parfois

ses priorités de vie pour profiter au maximum du temps qui lui reste et organiser l'avenir pour ses proches. Ces projets sont importants à soutenir dans la mesure où ils maintiennent jusqu'au bout le désir de vivre.

« Je dois tenir jusqu'au mariage de ma petite-fille ».

Lorsque la personne malade prend conscience qu'elle va être séparée de ceux qu'elle aime, elle éprouve souvent une profonde tristesse. Les réactions sont très variables d'un sujet à l'autre. Certains se replient sur eux-mêmes, comme pour anticiper la rupture. D'autres, au contraire, expriment un grand besoin de relations affectives : les derniers échanges entre la personne malade et ses proches sont alors très intenses sur le plan émotionnel.



Bibliographie

BIOY A., BOURGEOIS F., NEGRE I., *Communication soignant-soigné*. Collection Repères et pratiques, Ed. Bréal, Paris, 2003.

BLANCHET M., *Dire et faire dire*. Ed. Dunod, Paris, 2^e édition, 1997.

BUCKMAN R., *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. Ed. Masson, Paris, 2001.

AUSTIN J.L., *Quand dire, c'est faire*. Ed. Seuil, Paris, 1992.

DUCROT O., *Dire et ne pas dire*. Ed. Hermann, Paris, 1980.

GUITTET A., *L'entretien*. Ed. Armand Colin, Paris, 4^e édition, 1997.

KELLER P., PIERRET J., *Qu'est-ce que soigner ?* Ed. Syros, Paris, 2000.

LEYRELOUP A.M., DIGONNET E., *Pratique de l'entretien infirmier*. Ed. Masson, Paris, 2000.

MUCCHIELLI R., *L'entretien de face à face dans la relation d'aide*. Ed. ESF, Paris, 2007.

Sites Internet

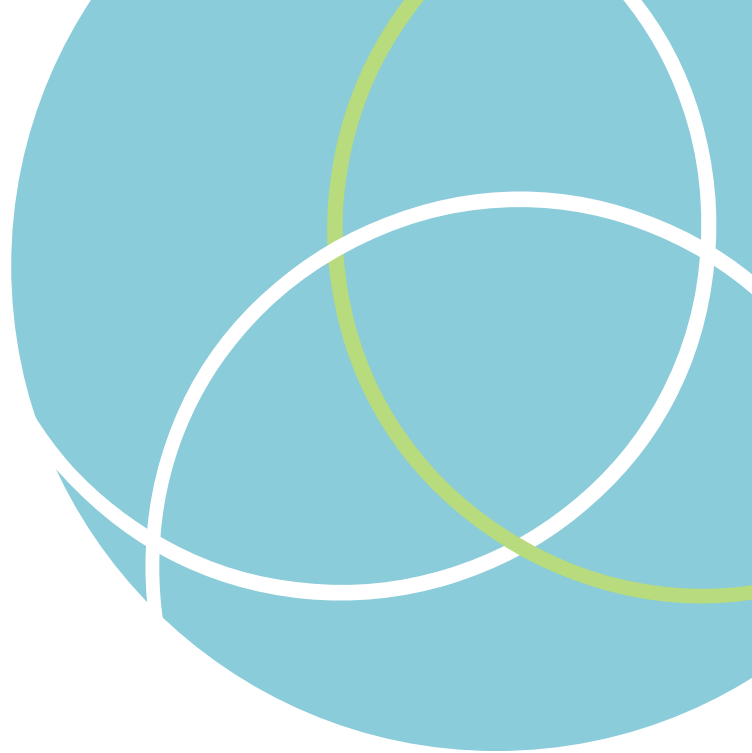
<http://www.e-cancer.fr/Les-Soins/Dispositif-annonce>

Site de l'Institut National du Cancer (INCa) : Dispositif d'annonce

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

Guide « Annoncer la mauvaise nouvelle »

<http://www.chu-besancon.fr/3c/>



**Conception graphique : cellule communication du CHU
Imprimerie du CHU
1^{er} trimestre 2009**