

**Au-delà du silence.
L'impact psychologique de l'annonce du Cancer.**



**UE 5.6 S6 ANALYSE DE LA QUALITE ET TRAITEMENT DES DONNEES
SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELLE**

Date de rendu : 30 mai 2023

Directrice de mémoire : S. Nicolas

Institut de Formation en Soins Infirmiers

740, chemin de Meinajaries 84907 Avignon Cedex

Note aux lecteurs et lectrices :

*« Il s'agit d'un travail personnel ne pouvant faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans
l'accord de son auteur »*

Remerciements

- ✚ Je tiens à remercier particulièrement ma directrice de mémoire Séverine Nicolas, qui a su être patiente et m'apporter son aide et son soutien.

- ✚ Je souhaite remercier les personnes que j'ai rencontrées durant ma formation, qui m'ont accompagnées tout au long de ces trois années et qui ont su m'apporter le soutien dont j'avais besoin lors des moments les plus difficiles de ma vie ; à celles qui sont devenues de véritables amies, Marine, Mylène, et Justine.

- ✚ Je souhaite également mentionner Ballois Dorothée, ma formatrice référente, qui m'a également conseillée et soutenue indéfectiblement tout au long de mon parcours, merci à elle pour sa bonne humeur.

- ✚ Pour terminer, à mon entourage, mes proches, ma famille et plus particulièrement ma maman sans qui tout cela n'aurait pu être possible. Elle est le pilier de ma force et c'est elle qui m'a insufflée tout le courage qu'il m'a fallu tout au long de mes études. A mes ami(e)s qui ont cru en moi. Merci infiniment !

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
1 SITUATIONS D'APPEL	2
1.1 DESCRIPTION DE LA PREMIERE SITUATION	2
1.2 DESCRIPTION DE LA DEUXIEME SITUATION	4
1.3 QUESTIONNEMENT.....	5
2 QUESTION DE DEPART.....	7
3 CADRE DE REFERENCE.....	8
3.1 L'ANNONCE	8
3.1.1 LE DISPOSITIF D'ANNONCE DU PLAN CANCER	11
• LE TEMPS DU PARCOURS DE SOIN	11
• LE TEMPS DE L'ANNONCE DE LA SUSPICION DU CANCER.....	12
• LE TEMPS DE L'ANNONCE DE LA CONFIRMATION DU DIAGNOSTIC	12
• LE TEMPS DEDIE AUX PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES	12
• LE TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT PARAMEDICAL	12
• LE TEMPS DE LA CONSULTATION DE SYNTHESE	13
3.1.2 ROLE DE L'INFIRMIERE DANS LE DISPOSITIF DE L'ANNONCE.....	13
3.1.3 POINT DE VUE D'ENSEMBLE.....	15
• POINT DE VUE DE L'INFIRMIERE.....	15
• POINT DE VUE DU MEDECIN	15
• POINT DE VUE DU PATIENT	16
3.2 RELATION DE SOIN.....	16
3.2.1 RELATION PATIENT-MEDECIN.....	16
3.2.2 RELATION SOIGNANT-SOIGNE.....	17
3.2.3 IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION.....	18
3.2.4 LE SOIN RELATIONNEL.....	19
3.3 DEFINITION ET PERCEPTION DU MENSONGE ET DE LA VERITE.....	20

3.3.1	MOTIVATION DE L'UTILISATION DU MENSONGE	22
3.3.2	IMPACT DU MENSONGE DANS LE SOIN.....	23
3.3.3	CADRE LEGISLATIF AUTOUR DE L'INFORMATION AU PATIENT	23
3.4	REPRESENTATIONS SOCIALES DU CANCER	24
3.4.1	LES EMOTIONS DU PATIENT FACE A L'ANNONCE DU CANCER.....	25
4	ENQUETE EXPLORATOIRE	28
4.1	OUTILS ET METHODE CHOISIE	28
4.2	POPULATION ET LIEU D'INVESTIGATION	28
4.3	GUIDE D'ENTRETIEN	28
4.4	GRILLE D'ANALYSE	29
4.5	ANALYSE.....	29
4.5.1	ENTRETIEN PAR ENTRETIEN.....	29
4.5.2	QUESTION PAR QUESTION	34
4.6	SYNTHESE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE	41
4.7	LIMITES DE L'ENQUETE.....	43
5	PROBLEMATIQUE	44
6	QUESTION DE RECHERCHE	45
7	CONCLUSION	45
8	BIBLIOGRAPHIE	47
9	ANNEXES	49

INTRODUCTION

Durant ma carrière d'aide médico-psychologique, j'ai souvent accompagné des personnes âgées en fin de vie ; il semblait logique de leur apporter tout le réconfort possible dans les derniers instants de leur vie ainsi qu'à leurs proches. Réunissant des qualités telles que l'écoute, une présence et une posture rassurante, cet accompagnement m'était habituel.

Pour autant je n'avais encore jamais accompagné des personnes plus jeunes atteintes de pathologies incurables. J'ai parfois ressenti comme une injustice de la vie, vis-à-vis de leurs jeunes âges et des années restantes à vivre. J'ai donc appris la retenue, et la juste distance durant mon stage effectué en oncologie, où il y avait des patients de tout âge. Ce stage m'a beaucoup apporté sur le plan professionnel, et j'ai donc décidé de m'intéresser à l'annonce en oncologie pour mon mémoire de fin d'étude. Mon travail de recherche porte plus exactement sur ce qui est compris lors d'une annonce, en effet avec l'expérience de ce stage, je me suis questionnée sur ce qui était réellement dit par les professionnels de santé et sur ce qui était réellement compris par les patients. Que peut-on dire ? Comment le dire ? Est-ce qu'il existe une manière d'annoncer en finalité ? Le choix de ce sujet s'est présenté à moi, lors de deux situations que j'ai vécues lors de mon stage en oncologie. Outre les questions d'éthiques, je me suis interrogée sur ce moment unique dans la vie d'un patient et qui fait malheureusement parti du quotidien des soignants et médecins. Les soignants ont-ils tous la même pratique dans ce type de service ? Ou bien est-ce propre à chaque établissement ?

Ce questionnement a soulevé d'autres aspects de la pratique soignante que j'ai souhaitée traiter dans cet écrit. Le cancer est souvent associé à la mort, et il est bien souvent traité comme un sujet délicat à aborder. J'ai pu percevoir toute cette difficulté aux travers de diverses rencontres professionnelles, que cela soit durant mon stage, ou lors de différents entretiens. J'ai pu avoir la chance d'aborder ce sujet, avec tout son lot de questions complexes, avec des infirmières spécialisées dans la reprise d'annonce en oncologie, mais également des patients qui ont acceptés de se prêter au jeu d'un entretien, afin de raconter leur expérience.

Dans un premier temps, je présenterai mes situations d'appels qui concernent deux jeunes patients atteints tous les deux de cancers incurables. Puis dans un second temps, j'énoncerai mon cadre théorique avec les différents axes de ma réflexion, ainsi que les auteurs qui m'ont inspirée et permis d'exploiter multiples concepts abordés. Ces derniers sont, en autres, l'annonce, le dispositif d'annonce dans le plan cancer en France, le diagnostic, le pronostic, etc.

Enfin dans l'enquête exploratoire, j'expliquerai la méthode que j'ai choisie, ainsi que la population cible, les outils et les lieux de mes rencontres et par l'analyse des résultats que j'ai obtenus. Je terminerai ce travail par un nouvel axe de réflexion.

1 SITUATIONS D'APPEL

1.1 DESCRIPTION DE LA PREMIERE SITUATION

La situation que j'ai choisie se déroule lors de la première semaine de mon stage du semestre 4 dans un service d'oncologie-hématologie situé dans un hôpital du Vaucluse. C'est un service qui comprend deux unités d'une quarantaine de lits, dont six chambres sont à indication de

soins palliatifs, il y a donc oncologie 1 et oncologie 2 spécialisée en hématologie. Pour ma part je me situe en oncologie 1. Ce service accueille des patients atteints de pathologie à type cancer « solides » pour oncologie 1 et à type « liquides » pour oncologie 2.

Ce jour-là, à mon arrivée une patiente vient d'être transférée d'un hôpital marseillais, l'infirmière que j'accompagne m'explique que cette dame a déjà été dans le service la semaine dernière et dans le besoin d'approfondir les recherches à visées diagnostiques, elle avait été transférée une première fois sur Marseille pour y rencontrer des professeurs. Mme K, 38 ans est assise sur son lit, elle respire difficilement malgré son placement sous 3L d'O₂, elle s'essouffle et semble douloureuse quand elle expire. Les brancardiers s'en vont et nous l'aidons à s'installer plus confortablement dans son lit ; l'infirmière lui demande si elle en sait un peu plus sur sa pathologie, Mme K répond que non, personne ne lui a rien dit à Marseille, ils lui ont juste dit qu'elle pouvait retourner à l'hôpital d'où elle venait. Elle nous demande si nous en savons plus sur son état de santé, si ce que les médecins de Marseille ont découvert est plus ou moins grave que ce qu'elle avait au départ. L'infirmière lui répond que nous n'avons pas encore eu accès à son dossier patient et ses résultats d'examen, et que le médecin viendra la voir en fin d'après-midi pour tout lui expliquer. En attendant de savoir et de combler les questions de la patiente, son inquiétude est palpable, et cela ne facilite pas sa dyspnée.

Après nous être assurée que la patiente a été confortablement installée, qu'elle dispose de tout ce qu'elle souhaite à proximité, nous nous sommes rendus en salle de soins infirmiers. J'ai donc pu regarder son dossier patient et le compte rendu de l'hôpital de Marseille ; il est indiqué que Mme K souffre d'un carcinome bronchique à petites cellules. Quelques jours auparavant, elle avait souffert d'un épanchement péricardique. Il s'agit d'un cancer à développement très rapide, l'aggravation se fait de jour en jour, des métastases extra-thoraciques sont présentes d'emblée dans 70% des cas, et c'est effectivement le cas de Mme K qui en a développé au niveau des glandes surrénales. L'infirmière m'explique que Mme K savait plus ou moins pour le diagnostic de son cancer pulmonaire, mais qu'elle ne sait pas encore de quel type de cancer il s'agit, elle ne sait pas non plus qu'elle a déjà des métastases. En fin d'après-midi vers 17h, nous accompagnons le médecin oncologue qui va lui faire l'annonce de son diagnostic. En entrant dans la chambre je demande à la patiente si elle accepte que je reste pour observer dans le cadre de ma formation, ce qu'elle accepte, le médecin se tient au pied de son lit. Mme K est assise au bord de son lit, elle tient les mains de l'infirmière. J'observe attentivement le déroulement de l'annonce, la patiente demande au médecin si son état de santé est plus ou moins grave qu'avant

son départ pour Marseille, ce à quoi le médecin lui répondra que ce qu'elle a est grave. Par la suite il lui explique la suite de sa prise en soin, et comment vont se dérouler ses prochaines cures de chimiothérapies. Suite à cette annonce Mme K a reçu ses protocoles de chimiothérapies, elle est rentrée chez elle pour revoir son époux et sa petite fille de 7 ans. Une semaine plus tard elle été de nouveau admise dans le service pour une dégradation de son état général, elle s'était rasée la tête pour pallier au manque et à la perte de ses cheveux mais compensée cela par de joli bandeau. Elle été souriante et semblée pleine de volonté et d'espoir, elle avait la blague facile et le rire communicateur. Mme K s'inquiété d'avantage pour ses soucis cardiaques que pour son cancer étant donné qu'elle avait ses traitements de chimiothérapies.

Mme K est décédée une semaine plus tard lors d'une intervention pour une tamponnade cardiaque, lors de son annonce elle n'avait pas réalisé que son pronostic vital été engagé, que les chimiothérapies qu'elle recevait n'était pas à visée curative, mais à visée palliative pour ralentir la progression du cancer mais également à visée antalgique. Le médecin ne s'était pas prononcé sur son pronostic vital, il y avait donc de l'espoir de guérison pour Mme K. Je me suis alors questionnée sur l'annonce en elle-même, pourquoi les annonces ne sont-elles pas faites de façon plus claire pour les patients ? Lorsque les patients eux-mêmes demande s'ils vont mourir ou si leur pathologie est guérissable, j'ai pu remarquer que le médecin à tendance à éviter le sujet et c'est bien souvent à l'infirmière de faire une reprise d'annonce.

Comment reprend-elle l'annonce ? Que peut-elle dire ? De qu'elle manière ? Et surtout que ne peut-elle pas dire ? Est- ce que si l'on avait dit à Mme K qu'elle allait mourir dans peu de temps, elle n'aurait peut-être pas eu l'occasion de dire ou faire certaines choses pour ses proches, son enfant ? Ne lui a-t-on pas enlever ce droit qui lui appartient pleinement ?

1.2 DESCRIPTION DE LA DEUXIEME SITUATION

Également dans le même service d'oncologie, nous sommes à trois semaines de mon stage, et nous accueillons dans l'unité Mr S, 23 ans atteint d'un cancer pulmonaire.

Quinze jours auparavant il avait été emmener aux urgences pour des difficultés respiratoires, après un cours séjour en service de pneumologie il est transféré dans notre service.

Un an auparavant, il avait souffert d'un ostéosarcome qui est la plus fréquente des tumeurs malignes osseuses, au niveau de la cuisse droite. Il avait alors été suivis et soigné à dans un

grand institut de Marseille. Se sachant « guérit », il n'avait pas compris l'importance d'un suivi tout au long de l'année qui suivie, et ne s'était rendu à aucun rendez-vous médical.

Mr S m'expliqua qu'il avait alors voulu profiter de la vie, il avait passé toute l'année à faire la fête avec ses amis. Et un an plus tard nous lui annonçons que son cancer avait récidivé et qu'il avait créé une métastase importante au niveau du poumon gauche. La masse était tellement volumineuse, qu'elle lui comprimait petit à petit, jour après jour, la veine cave lui causant un syndrome cave et par logique des palpitations.

Lors de l'annonce de son diagnostic Mr S était accompagné de sa maman, de son papa et de sa sœur, ils avaient posé beaucoup de questions au médecin qui leur avait expliqué le déroulement de sa prise en soin avec le protocole de chimiothérapie. Lors de cette annonce, à aucun moment le médecin explique au patient et sa famille, qu'il n'y a aucune voie de guérison possible et que son état va rapidement se dégrader dans les semaines à venir.

À ce stade, Mr S et sa famille avait compris qu'il allait être soigné par la chimiothérapie et qu'il allait aller guérir, Mr S m'avait confié se sentir rassuré et confiant quant à la suite car il avait déjà combattu le cancer qu'il avait eu à la jambe, il m'avait également dit qu'il envisageait de devenir tatoueur quand il sortirait de l'hôpital.

Dans la salle de soin, c'est un autre discours que nous tient le médecin, d'après lui Mr S ne passera pas Noël et nous sommes à ce moment-là au mois juin ; sa masse évolue bien trop vite et le fait qu'il est une compression au niveau de la veine cave va lui causer de gros soucis cardiaques.

À ce jour je ne sais pas si Mr S a survécu et s'il est encore hospitalisé, ni même s'il a compris que son pronostic vital est engagé.

1.3 QUESTIONNEMENT

Ayant assisté à plusieurs annonces et reprises d'annonces au cours de mon parcours de stage, je me suis questionnée sur les réactions et le questionnement des patients qui sont légitimes dans cette situation unique dans leur vie. Pour ces deux patients dont j'ai décrit la situation plus haut, il y avait comme une forme d'insouciance, et de non-conscience de leur pronostic vital. De ce fait, ces deux situations m'interpellent, sur l'annonce faite par le médecin et la reprise d'annonce par l'infirmière qui pour cette seconde est primordiale et d'une importance capitale.

Le médecin emploie souvent des termes médicaux et techniques peu connus, le patient ne comprend qu'à moitié ce dont il souffre, il réfléchit à cela et oublie parfois les questions les plus

importantes à ses yeux qui sont « Vais-je guérir ? Vais-je mourir ? » Le choc que provoque l'annonce met également en suspend ce genre de questions, qui parfois ne viennent à apparaître que plus tard dans la prise en charge. Ces questions-là sont bien souvent posées à l'infirmière qui viendra dispenser des soins. Alors, quel est le rôle de l'infirmière dans la reprise de l'annonce auprès de ces patients ? La qualité relationnelle et la relation de confiance entre les patients et l'infirmière sont-elles impactées ? Peut-on préserver une relation de confiance avec le patient tout en ne lui révélant pas tout à fait son pronostic vital ? Qu'entend-on par vérité ? Et de quelle vérité parle-t-on ? Celle du médecin ? Celle du patient ? Le patient, veut-il vraiment savoir ce dont il souffre ? Et s'il va survivre à cela ou non ? En tant qu'étudiante, je me suis interrogée sur la position à avoir face à un patient qui ne sait pas son diagnostic, et son pronostic.

2 QUESTION DE DEPART

Cette situation m'a conduite à de nombreux questionnements qui ont permis d'aboutir à la question de départ qui est la suivante :

« Qu'entend-on par l'annonce d'une maladie grave et incurable ? Et en quoi la pratique infirmière peut-elle favoriser cette annonce ? »

3 CADRE DE REFERENCE

Afin de poursuivre dans ma recherche, je souhaiterais aborder certaines définitions de mots et de concepts tels que l'annonce en oncologie en relation avec le plan cancer élaboré par le gouvernement qui concerne le dispositif de l'annonce avec les notions de comment le dire et comment accompagner ces personnes par la suite. La reprise d'annonce faite par l'infirmière et l'accompagnement du patient suite à l'annonce de son diagnostic. Il me semble également essentiel de définir la relation soignant- soigné et la relation médecin-patient et d'en définir la communication entre eux et son importance. Nous verrons également l'importance du mensonge et de la vérité au travers des non-dits et de l'omission face à ce genre de situations, avec tout ce que comporte le rôle de l'infirmière. J'explore aussi les émotions des patients face à l'annonce qui sont parfois similaires à celles que l'on retrouve dans les étapes du deuil.

3.1 L'ANNONCE

Définir l'annonce constitue une partie inévitable de mon écrit, de ce fait, l'étymologie du mot annoncer se décompose de deux façons : la première est qu'il signifie « *porter à la connaissance de quelqu'un* » et la seconde signifie « *prédire* » site du centre national de ressources textuelles et lexicales le CNRTL. On peut alors se poser la question dans le cadre d'une annonce dans le milieu médical, ce que l'on entend par le fait de porter quelque chose à la connaissance du patient, que lui apporte-t-on ? Et de ce fait, qu'allons-nous lui prédire au travers de ce que nous portons à sa connaissance ? Qu'entendons-nous par annonce ? Annonce-t-on un diagnostic ? Ou un pronostic ? De par mes différentes expériences en stages et dans ma carrière d'aide-soignante, j'ai pu me rendre compte de la difficulté à laquelle le médecin fait face lorsqu'il doit annoncer le diagnostic à son patient, c'est un poids qu'il porte en lui car il va lui aussi être confronté aux émotions que le patient va lui renvoyer. C'est comme certains le disent, ce qui est le plus difficile à faire dans leur profession.

Diagnostic

✚ Le mot diagnostic se définit par le fait de « *discerner, de voir* » Site de la Langue Française, il y est indiqué que c'est « *une partie de la médecine qui a pour objet la distinction des maladies* », c'est également « *l'action de distinguer telle ou telle maladie par des symptômes* ».

- ✚ Depuis la loi du 4 mars 2002, la réflexion sur l'annonce du diagnostic a pris une tout autre dimension. À l'image par exemple d'un protocole élaboré auprès de malades atteints de sclérose latérale amyotrophique, ainsi il s'est avéré nécessaire de mettre en place une démarche fondée sur l'éthique d'une écoute respectueuse de la demande et une pratique pluridisciplinaire incluant un psychologue dans la procédure de l'annonce apparaît comme incontournable. On constate alors la nécessité de prendre en compte l'aspect psychologique du patient lors d'un moment unique de sa vie. Lors de mon stage en oncologie, je me suis aperçue que le psychologue intervenait au près du patient si cela était nécessaire, et à la demande du patient à la suite de l'annonce, il n'est pas présent lors de l'annonce en elle-même.
- ✚ En matière d'annonce de diagnostic, du point de vue éthique, le médecin ne peut pas se positionner face au malade, en ne prenant en compte que son désir d'information. « *Son rôle va bien au-delà d'une simple obligation d'informer. Il doit constamment jongler entre le "dit" et le "non-dit", respecter les mécanismes de défense du malade, tout en ayant le souci de ne pas laisser le patient dans un état d'ignorance régressive.* » (Marzano 2006, p. 96.) On peut constater qu'avant l'apparition du sida, les médecins ne révélaient pas ce qu'ils savaient aux malades concernant la gravité de leur maladie, pour ne pas les désespérer, pour ne pas déclencher en eux des réactions excessives ou incontrôlables. La relation médecin-malade s'inscrivait alors dans une conscience présumée, parfois feinte, souvent mutuelle, où le non-dit était censé prémunir des débordements émotionnels douloureux. Mais, avec l'apparition du sida, il est devenu inconcevable de cacher la vérité au malade sur son état, et les pratiques médicales ont dû évoluer pour laisser place à une nouvelle manière d'être dans la relation, sous-tendue par le partage de l'information et le dialogue dans l'annonce du diagnostic du cancer notamment. Je souhaite aborder l'organisation des consultations infirmières ; dites « d'annonce du diagnostic » qui participe à une meilleure information du malade et de sa famille mais également à un meilleur contrôle des représentations souvent erronées, que le malade se fait de sa maladie, des traitements et de leurs effets secondaires. Celles-ci offrent une écoute et un espace de parole au malade. Ces consultations aident à réduire, bien évidemment les écarts qui existent entre deux discours : celui, scientifique du médecin, et celui, profane, du malade. Elles permettent aussi, de reconsidérer la plainte, de créer de véritables ponts entre les positions différentielles de celui qui investit les aspects techniques, scientifiques, objectifs de la question (le médecin), et celui qui ancre son

discours dans le vécu toujours subjectif de la situation (le malade). Cela permet aussi de pouvoir différencier les informations que reçoit le patient, et d'expliquer plus clairement son diagnostic à ne pas confondre avec son pronostic.

Pronostic

Le pronostic se définit par « *les signes par lesquels on conjecture ce qui doit arriver* ». Site du CNRTL ; c'est « *le jugement que porte le médecin, après le diagnostic, sur la durée et l'issue de la maladie* ». Dictionnaire Le Robert

Il est vrai que dans le parcours du patient, la réalité de nombreux examens médicaux qui lui sont fait, déclenche automatiquement le doute que quelque chose ne va pas, jusqu'au jour où il se retrouve assis dans le bureau d'un médecin oncologue qui s'apprête à lui annoncer son diagnostic, autrement dit, le médecin va lui annoncer de qu'elle pathologie il souffre. Par la suite il va lui expliquer le cheminement de son traitement, et de son suivi. C'est lors de cet entretien avec le médecin que le patient peut s'il le souhaite poser des questions, pour certains patient la question évidente qui est celle-ci : « vais-je mourir ? ou survivre ? Peut-on me soigner ? » ne sera jamais poser à leur médecin. Pour plusieurs raisons, le fait de ne pas vouloir savoir, car la pensée d'une possible mort est justement et à juste titre impensable. La peur qui domine ce refoulement est pour ainsi dire un réflexe humain. Il est parfois nécessaire pour le médecin de laisser le parcours curatif suivre son cours avant d'avancer tout pronostic. Pour d'autres il est essentiel de savoir, il est important pour eux que la réponse et l'explication vienne du médecin. La prévision d'une fin de vie et l'identification d'un pronostic de fin de vie est une étape inédite dans la vie d'un patient, elle reste indispensable pour améliorer les pratiques des soignants afin d'éviter l'obstination déraisonnable et favoriser le confort et la qualité de fin de vie.

On considère donc que l'équipe médicale détient le plus souvent un savoir sur l'avenir du patient. Se pose dès lors la question de l'information qui va lui être transmise, information légitime due à la personne pour qu'elle puisse régler ses affaires, exercer ses dernières volontés, et à l'entourage pour qu'il puisse s'organiser, se préparer. L'annonce d'un pronostic de fin de vie est une situation difficile pour tous, le patient, ses proches, et le médecin et les soignants. Mais si l'on considère que le patient est en droit de savoir combien de temps il lui reste à vivre afin de profiter de ce temps-là qui lui est cher, on observe que ce ne sont pas tous les médecins qui s'avancent à exprimer un pronostic. Et si mal grès la peur de savoir le temps qu'ils leur

restent était finalement dominée par l'envie de savoir pour vivre encore un peu était respecter par les médecins, est-ce que les patients poursuivraient t'ils leur traitement jusqu'au bout ? Et si ce n'était pas le cas, ne réduiraient-ils pas leur temps de survie ? Afin de mieux comprendre comment se déroule une annonce et le suivis d'accompagnement qui s'en suit, je me suis penchée sur le dispositif du plan cancer du gouvernement français.

3.1.1 LE DISPOSITIF D'ANNONCE DU PLAN CANCER

Il est fondamental d'aborder le plan cancer mis en place en 2005 en France afin de mieux saisir l'intérêt de protocoliser le dispositif d'annonce. D'après le site de l'institut national du cancer français, nous allons voir comment se déroule l'annonce et la suite de la prise en charge dans le cancer.

Tout d'abord avant d'énoncer les points les plus pertinents du dispositif, il faut bien comprendre que l'annonce d'une maladie grave peut constituer un traumatisme pour le patient. Elle est alors réalisée par des professionnels de santé, ce dispositif d'annonce a pour objectif de permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'information en termes d'écoute et de soutien. En lui assurant un temps médical d'annonce et également de proposition de traitement. Un temps d'accompagnement avec les soignants et de repérage est dédié à ses besoins ainsi qu'un accès à des soins de support. Ce premier plan cancer qui comprend ce dispositif d'annonce représente une grande avancée et un temps fort dans le parcours de soins du patient. Il constitue, par ailleurs, l'une des conditions transversales de qualité auxquelles les établissements de santé se doivent de satisfaire afin d'être autorisés à traiter le cancer. Presque vingt ans après sa mise en place, d'autres évolutions ont été apportées afin d'aider les professionnels à proposer un meilleur accompagnement aux patients ainsi qu'à leur famille et ainsi renforcer la coordination entre les différents professionnels. Un nouveau référentiel précise les outils à disposition des professionnels afin de les guider dans leur pratique. Il porte une attention particulière aux enfants, aux publics les plus fragiles ainsi qu'aux patients atteints d'un cancer de mauvais pronostic.

Le temps du parcours de soin

Il est indiqué dans le plan cancer que le dispositif d'annonce se construit autour de cinq temps successifs, qui sont réalisés par des personnels médicaux ou soignants. Ces différents temps dans l'annonce sont guidés par l'empathie et l'humanité. L'objectif étant que chacun de ces moments s'instaure dans une relation professionnel-patient favorisant l'implication future du

patient dans ses soins. Il y a également un point important à prendre en compte dans ce dispositif qui est le lieu et le moment de cette annonce, ainsi que le savoir-être durant ce temps qui constituent des enjeux importants dans le parcours du patient et notamment dans sa prise en charge.

Le temps de l'annonce de la suspicion du cancer

Il y a parfois aussi un temps d'annonce de la suspicion d'un cancer, c'est un moment au cours duquel le potentiel diagnostic de cancer est évoqué pour la première fois au patient. Cela peut avoir lieu à l'occasion d'un examen clinique, ou devant une image suspecte ou lors d'un résultat biologique anormal. Cette annonce peut généralement avoir lieu dans un cabinet de ville ou en milieu hospitalier.

Le temps de l'annonce de la confirmation du diagnostic

On considère ce moment comme une étape qui fait suite aux examens complémentaires ayant permis l'obtention d'un diagnostic de certitude. Au cours de cette consultation, C'est le médecin qui confirme le diagnostic de cancer et qui aborde donc lorsque cela est pertinent ou possible, les types de traitement et options thérapeutiques pouvant être envisagés à ce stade et les éléments du pronostic, ce qui constitue une étape est essentielle pour le patient et le professionnel.

Le temps dédié aux propositions thérapeutiques

Cette consultation présente la proposition de la stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Le projet thérapeutique est présenté et expliqué au patient. La décision thérapeutique se doit d'être comprise et acceptée par le patient, il lui sera ensuite remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS). Le PPS contient également la liste des contacts utiles pour le patient. Par ailleurs, le médecin peut lors de cette consultation identifier certains besoins en soins de support du patient. Selon les demandes des patients et la complexité de la pathologie.

Le temps d'accompagnement soignant paramédical

Ce temps offre au patient ou à ses proches la possibilité d'accéder, selon leurs choix, à des soignants. Le soignant écoute le patient afin d'appréhender son niveau d'information et ses préoccupations. Il reformule, autrement dit, il fait ce que l'on appelle la reprise d'annonce au près du patient, et reprend ce qui a été dit pendant la consultation médicale. L'infirmière

informe le patient sur le déroulement des soins, et surtout évalue ses besoins en soins de support. L'infirmière peut ainsi orienter le patient vers des structures et professionnels compétents, au sein de l'établissement de santé ou en ville (assistant social, psychologue, diététicienne...).

Le temps de la consultation de synthèse

Afin de garantir la continuité et la qualité des soins, il est indispensable que le médecin traitant dispose d'un accès à l'ensemble des informations relatives au diagnostic et à la proposition thérapeutique du patient. Il reste un interlocuteur privilégié du patient et doit être associé au parcours de soins. Le dispositif d'annonce s'appuie ainsi sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés. Lors de cette consultation, le médecin traitant reformule, commente, complète et répond aux interrogations éventuelles du patient et/ou de ses proches, dans la continuité de ce qui a été dit dans l'établissement où le patient est traité. Institut national du cancer, www.e-cancer.fr. J'ai souhaité m'intéresser d'avantage au rôle de l'infirmière dans ce dispositif d'annonce, et de comparer ce qui inscrit dans le plan cancer et qui doit être fait en théorie et ce qui est fait sur le terrain dans les services.

3.1.2 RÔLE DE L'INFIRMIÈRE DANS LE DISPOSITIF DE L'ANNONCE

« *Le rôle de l'infirmière dans le dispositif d'annonce fait référence aux mesures 32, 40 et 42 du Plan Cancer* » (Cf. annexe I : Mesures 32,40 et 42 du Plan Cancer p 6). Il s'agit du temps d'accompagnement soignant du dispositif d'annonce. C'est une prise en charge personnalisée du patient qui se compose de quatre axes principaux : l'écoute, l'information, le soutien et l'orientation. L'IDE peut assister à la consultation médicale et peut ainsi être présentée au patient et à sa famille. Par la suite elle intervient dans un second temps, lors d'une consultation paramédicale. Son rôle dans le dispositif d'annonce s'inscrit au sein d'une démarche de qualité dans la prise en charge pluridisciplinaire du patient. Ce qui permet :

-  La circulation des informations dans le respect de la confidentialité
-  La rencontre avec d'autres professionnels.
-  D'offrir des repères au patient Elle permet d'assurer la continuité entre le temps de l'annonce et celui des traitements mis en œuvre par les équipes d'hospitalisations

Avant la prise en charge par l'IDE, le patient aura eu, lors de la consultation médicale, l'annonce ou la confirmation du diagnostic et la remise de son programme personnalisé de soins (PPS). L'IDE devra prendre connaissance du dossier et s'en suivra plusieurs points cruciaux :

- ✚ L'IDE se présentera en donnant son nom, sa qualification et expliquera les objectifs de la consultation, qui durera le temps nécessaire aux besoins du patient (maximum 1 heure).
- ✚ Le patient pourra être accompagné par la personne ou les personnes de son choix. Cette consultation devra se faire dans un lieu dédié, chaleureux, et dans lequel on évitera toute source de perturbation (téléphone, bip) en précisant sur une pancarte « ne pas déranger » (peut avoir lieu dans la chambre sous réserve du respect des mêmes conditions).
- ✚ L'IDE devra établir une relation de confiance, par un accueil personnalisé et chaleureux. Elle assurera le patient (et ses proches) du soutien de l'équipe pluridisciplinaire tout au long du programme de soins.
- ✚ Elle favorisera l'échange humain et l'écoute. Ce temps d'écoute offre au patient un moment pour parler de lui, de son entourage, de ses inquiétudes familiales, sociales, professionnelles. Encourager le patient à la reformulation afin d'évaluer les connaissances et son niveau de compréhension, ce qu'il a entendu et compris de sa maladie et de son projet thérapeutique (PPS).
- ✚ Repérer comment il se positionne par rapport à la maladie (refus, stade d'adaptation) et aux répercussions que celle-ci va entraîner sur sa vie familiale et sociale. Déceler les mécanismes de défenses mis en place par le patient face à sa nouvelle situation.
- ✚ Être attentif aux réactions non verbales du patient. Aider à formuler ses inquiétudes familiales, sociales, ..., et exprimer ses émotions (colère, peur, ...).
- ✚ Rassurer et répondre aux différentes questions concernant la prise en charge et le déroulement des soins, les thérapeutiques, les effets secondaires des traitements, le matériel utilisé.
- ✚ Informer de l'existence d'une équipe de soins de supports (assistantes sociales, psychologues, ...) avec remise d'un document où seront rassemblées les coordonnées des différents professionnels, les lieux et les sources d'informations, les associations de patient.

De par mes observations durant le stage en service d'oncologie, il est parfois courant que l'infirmière soit directement confrontée aux demandes et aux questionnements des patients lors de retour d'examens par exemple ou lors d'un retour de consultation. Comme nous avons pu le voir dans ma première situation décrite pour Mme K, à la suite de son hospitalisation dans un

autre établissement, c'est l'infirmière et moi-même qui l'avons accueillie, c'est donc à nous qu'elle s'est adressée dans un premier temps. Ce temps de réponse qu'elle n'ait pas eu, lui à parue difficile à surmonter, car elle n'obtenait pas de réponse claires et précises. Il n'est pas toujours évident pour le personnel soignant de pouvoir respecter les points décrit dans le dispositif d'annonce du plan cancer, le plus important, me semble-t-il est de faire de son mieux en fonction des émotions et du questionnement du patient.

3.1.3 POINT DE VUE D'ENSEMBLE

POINT DE VUE DE L'INFIRMIERE

L'infirmière assiste souvent le médecin lors d'une seconde annonce sur l'évolution de la pathologie du patient. Elle joue un rôle majeur dans la reprise de celle-ci. Le patient parfois sous le choc ne comprend pas tout, les mots sont parfois compliqués à saisir, ou les questions ne viennent pas de suite. Lors du passage de l'infirmière seule dans sa chambre, le patient ressent alors le besoin de reprendre tout ce que le médecin lui a annoncé, afin de mieux comprendre et de mieux saisir le sens de la situation. La reprise de cette annonce est capitale pour la suite de la prise en soin du patient. Sylvie Fainzang décrit cela : « *Le patient demande plus volontiers l'information à d'autres soignants qu'au médecin oncologue qui le suit, surtout si celui-ci est professeur, convaincu qu'il ne peut se permettre de lui prendre de son précieux temps pour lui poser des questions. Il s'adresse alors plus fréquemment à une infirmière, qui n'est cependant pas toujours en mesure de lui répondre.* » Page 55

POINT DE VUE DU MEDECIN

Lors d'une annonce d'une maladie incurable, c'est le médecin qui se doit d'annoncer, d'expliquer et de répondre aux questions du patient ; le poids des mots doit trouver un sens pour la personne qui les reçoit. Cette annonce doit être faite sans basculer vers des non-dits ou vers des mensonges. A contrario ne pas dire est-ce un mensonge ? Et est-ce que ne pas dire n'est pas finalement le dire tout de même ? D'après l'ouvrage de Sylvie Fainzang : « *Face à l'information à donner, il existe une grande variété d'attitudes : entre les médecins qui ne disent pratiquement rien à leur patient, à peine le minimum légal, et ceux qui leur disent tout, soucieux d'être à l'abri d'éventuelles poursuites judiciaires, le plus grand nombre n'en dit qu'une*

partie. La question est alors de savoir ce qu'ils disent, qu'elles sont les choses qu'ils révèlent et celles qu'ils ne révèlent pas, à qui et à quelles conditions. » page 28-29.

POINT DE VUE DU PATIENT

Dans son ouvrage Sylvie Fainzang l'explique de cette façon : « Si l'on croit les études sur le sujet, nombreux sont les patients souhaitant être informés de leur cancer et de son évolution, et participant à sa prise en charge (Degner et Sloan, 1992 ; Blanchard et al. ; 1998 ; Charles et al. ; 1999), quoique le comportement de recherche d'information soient liés à des facteurs sociodémographique (Beisecker et Beisecker, 1990). On ne peut donc pas parler du patient contemporain sans prendre en compte ses caractéristiques sociales et culturelles. Il est clair que la recherche d'information concerne préférentiellement les catégories sociales les plus à même non seulement de la comprendre mais aussi de la demander. Cependant, ces études sont toujours quantitatives et ne permettent pas de savoir précisément comment les patients perçoivent l'information qu'ils reçoivent, quelle est la nature précise de leur demande, ni surtout comment ils se comportent concrètement vis-à-vis de l'information au sein de la relation médecin-malade. Enfin, les études par questionnaires sur la recherche d'information montrent leurs limites lorsqu'on s'aperçoit, sur le terrain, que certains patients déclarent demander de l'information mais qu'en réalité ils ne la demandent pas. » Page 74. Il reste à prendre en compte le fait qu'il est aussi difficile pour le médecin d'annoncer à son patient qu'il est atteint d'un cancer incurable, cela met certains d'entre eux en situation d'échec. C'est ce que certains médecins en oncologie me rapporter lors mon stage, il considère cela comme un véritable échec personnel même s'ils admettent que la science et la médecine ont leur limite qui ne sont pas de leur ressort.

3.2 RELATION DE SOIN

3.2.1 RELATION PATIENT-MEDECIN

Longtemps, la relation patient-médecin était un modèle reposant sur un médecin détenteur d'un savoir scientifique reçu par le biais d'une formation médicale et un patient qui n'avait pas forcément de connaissances médicales et était enclin à collaborer avec le médecin dans le but d'atteindre la guérison. C'est Talcott Parsons, en 1951 dans son livre *The social system* qui a souligné ce caractère asymétrique de la relation médecin-patient où le médecin était responsable de la démarche de soins. En 1984, Eliot Freidson sociologue de la médecine a remis en question

ce rôle “passif” du patient en mettant en avant l’intérêt de sa participation au sein de la relation thérapeutique, ce qui donne lieu plus tard à l’alliance thérapeutique qui est conclue entre le patient et l’équipe médicale.

La nature de la relation entre le médecin et son patient a été parmi les premières questions qui se sont posées à la sociologie de la médecine, au début des années 1950. Il faut en effet rappeler que le recours « ordinaire » à la consultation médicale était alors un phénomène nouveau. Comme le soulignent Claudine Herzlich sociologue française et Jeanine Pierret, « *entre les deux guerres encore, aller consulter demeure une conduite peu fréquente : ressource en cas de maladie grave et de situation dramatique plutôt que comportement quotidien. Pour les médecins eux-mêmes, l’acte médical doit rester rare et cher afin que se maintienne le prestige de la profession.* » Médecin-patient : « je t’aime, moi non plus » Xavier Molénat Dans La Santé (2010), pages 153 à 156

Le sociologue américain Talcott Parsons a été le premier à essayer de théoriser la relation médecin-patient : selon lui, médecin et patient ont chacun des rôles complémentaires, dont la bonne exécution garantit le succès de la consultation. Analysant, selon Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, la maladie comme « *un état social déviant, induit par un comportement lié à un état biologique déficient* », Chapitre 3 - Le médecin : contrôleur social ou entrepreneur moral Institutions, professions et maladies Danièle Carricaburu, Marie Ménoret dans Sociologie de la santé Armand Colin, 2004pages 41 à 60. T. Parsons décrit le rôle du médecin comme celui de « *définir la déviance d’abord et chercher à l’éradiquer ensuite* ». Une des caractéristiques de ce rôle est l’universalisme : il repose sur des compétences techniques, en aucun cas sur des liens personnels avec le malade.

3.2.2 RELATION SOIGNANT-SOIGNE

Je tente ici de définir à mon sens la relation soignant-soigné qui est omniprésente dans le dispositif de l’annonce au travers de ce que j’ai pu apprendre et retenir durant tout mon cursus d’étude : la relation soignant/soigné sont les liens et rapports qui s’établissent au décours des interactions soignants/soignés : « *interaction entre deux personnes en situation de soin, à chaque fois renouvelée par ce qu’elle offre d’inconnu, de complexe, et d’imprévisible.* » Chapitre 11. Le domaine du soin Christine Berlemont, Marie-Anne Jolly Dans Construire la communication thérapeutique avec l’hypnose (2020), pages 177 à 191.

Cet échange interpersonnel entre une personne soignée et un soignant, entre dans le cadre d'une communication verbale et/ou non verbale. Elle est le fondement de la « prise en charge » globale du patient. Dans la relation soignant/soigné, il est logique d'aborder le concept de l'alliance thérapeutique qui est une notion fondamentale en oncologie, avec une définition : « *c'est une collaboration active, le patient et le soignant travaillent ensemble, basée sur une appréciation partagée des problèmes et un accord sur les solutions possibles* ». Fichier du CHU de Nantes On peut donc en déduire que l'alliance thérapeutique repose sur :

- une dimension affective incluant l'empathie et l'authenticité.
- une dimension cognitive et professionnelle en prenant en compte le statut et les compétences.

La relation soignant-soigné en oncologie est bâtie sur les croyances et les représentations des patients et des soignants de même que sur l'expérience subjective de la maladie, sur son retentissement émotionnel, sur les stratégies d'adaptation psychologique et les mécanismes de défense mis en œuvre. (Quel est le rôle infirmier lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer chez l'adulte ? Travail de bachelor déposé et soutenu à Lausanne en 2011 en vue de l'obtention d'un bachelor of science HES-SO en soins infirmiers page de 5 à 4).

Dans la relation-soigné l'anthropologue Sylvie Fainzang s'interroge sur le rôle joué par le personnel soignant autour de l'information et le mensonge dans l'annonce du diagnostic : « *Ceux-ci ne sont pas habilités à répondre aux questions du malade sur les résultats de ses examens ou sur son diagnostic. Ils ne peuvent fournir que des informations relatives au traitement, ses risques, ses effets, ses modalités. Cependant, les patients ne manquent pas de les interroger et ces derniers sont amenés à devoir ruser pour ne pas dire ce qu'ils savent ou ce qu'ils voient.* » (Fainzang, 2006, pp. 53-57)

3.2.3 IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION

Dans le cadre d'une consultation, le médecin va diriger l'entretien à l'aide d'un interrogatoire, et c'est à partir de la précision des réponses que le patient lui donnera qu'il pourra affiner son diagnostic et envisager un type de traitement. Les antécédents du patient, de sa famille, son hygiène de vie, les traitements déjà en cours sont des informations importantes pour la suite du suivi médical de celui-ci. Selon l'ouvrage Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature Cécile Fournier, Sandra Kerzanet Dans Santé Publique 2007/5(Vol.19),pages 413 à 425 il y est stipulé que :« *on peut*

alors réfléchir sur la communication médecin-malade qui est particulièrement importante dans un tel contexte ». Cette relation singulière, fait l'objet de nombreuses recherches de la part de médecins et de chercheurs en sciences humaines, ainsi elle a souvent été étudiée en mettant en évidence l'importance de la communication dans le soin et le soin relationnel. Ce sont des compétences qui peuvent être enseignées et apprises par les médecins et le personnel soignant. Une revue de littérature récente montre qu'une meilleure communication dans la relation médecin-consultant améliore le suivi des traitements, les résultats cliniques et la qualité de vie des patients ; elle améliore également leur satisfaction ainsi que celle des médecins. En outre, une plus grande participation des patients aux décisions médicales qui les concernent diminue leur anxiété et améliore leur santé. Cette définition de la communication a attiré mon attention et me paraît pertinente : « *L'ensemble des processus physiques et psychologiques par lesquels s'effectue l'opération de mise en relation d'une ou plusieurs personnes (émetteur) avec une ou plusieurs personnes (récepteur), en vue d'atteindre certains objectifs* ». (La dynamique des groupes restreints Anzieu D et Martin J Y, 2007, p189.)

3.2.4 LE SOIN RELATIONNEL

Le soin relationnel, faisant partie intégrante de la relation soignant/soigné peut se décliner de plusieurs façons dans l'accompagnement des personnes atteinte de pathologies incurable et se définit pour J.Salome de cette manière :

« Interventions verbales ou non verbales visant à établir une communication en vue d'apporter une aide à une personne ou un groupe » « Ensemble des attitudes, des comportements spécifiques et volontaristes, des actes, des paroles tant réalistes que symboliques qui sont proposés par un soignant, un accompagnant, à une personne en difficulté de santé. » Guide du service IDE n°3 : terminologie des soins IDE Salomé, J. (1988). Apprivoiser la tendresse, Thonex, Suisse : Collection Jouvence.

L'oncologie et l'hématologie sont des disciplines marquées par la fréquence de situations complexes qui mettent fréquemment en jeu le pronostic vital du patient à tous les stades de l'évolution de la maladie. Le développement des moyens d'investigation et l'application des innovations thérapeutiques ont amélioré l'évolution des maladies graves. Cependant, la pratique médicale repose sur le lien unissant le soignant et la personne malade, le soignant et la famille du patient. Dès l'annonce du diagnostic, une relation s'établit et elle vise à soutenir les efforts du patient, à lui apporter le réconfort susceptible de l'aider à supporter les traumatismes

liés à la maladie, aux complications et aux traitements afin d'améliorer sa qualité de vie au quotidien, et lui permettre de supporter au mieux sa maladie. La relation de confiance qui s'établit participe à la qualité de la prise en charge des patients et notamment la relation avec le patient et sa famille est un élément de la qualité des soins qui s'appuie sur la concertation pluridisciplinaire et le renforcement du sentiment de confiance. C'est de cette interdisciplinarité qu'en découle le but d'amélioration de la satisfaction des patients concernant leur prise en charge. Elle se doit d'être cohérente afin qu'elle puisse répondre aux besoins spécifiques du patient, qu'elle facilite les conditions de son accueil, et qu'elle vise à assurer la continuité des soins. Mais également tout en prenant en compte que le traumatisme est inévitable à tous les stades de la maladie.

Une maladie grave est un choc, comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête en permanence, ou le ressenti d'un avenir hypothéqué. Lors de l'annonce du diagnostic, la sidération est totale, le mot fatal est lâché, et le temps manque pour réagir, pour comprendre, pour se faire expliquer, tous les projets sont annulés et les soucis de la vie quotidienne s'accumulent parfois. J'ai pu remarquer en service que lorsqu'il y a une évolution de la maladie, la vie du patient et de son entourage s'organise alors au rythme des hospitalisations, des traitements et des complications. S'entremêlent des périodes d'espoir entre des moments de doute et d'hésitation. Savoir, ne pas savoir, s'accrocher, lâcher prise, compter sur les autres, ne pas déranger, accepter de l'aide, ne compter que sur soi-même, exprimer son ressenti ou intérioriser sa souffrance .

Comment peut-on améliorer et favoriser la relation avec le patient en onco-hématologie ? C'est le patient qui donne au soignant les clés de la relation qu'il souhaite établir : savoir ou non, parler ou non. Le soignant a le souci de respecter le choix du patient d'informer ou non telle ou telle personne de son entourage (principe de confidentialité). Dans l'échange avec le patient, le soignant n'est pris au sérieux que si son discours est intelligible, il est amené à établir avec la famille un dialogue constructif tout en respectant le principe intangible du secret médical.

3.3 DEFINITION ET PERCEPTION DU MENSONGE ET DE LA VERITE

Je souhaite apporter une précision concernant le mensonge, qui n'est pas réellement un mensonge à proprement dit, dans la cadre d'une annonce il s'agit là d'omettre certaines informations afin de ne pas inquiéter le patient, ce qui pourrait avoir un impact psychologique négatif pour la suite de sa prise en charge et la poursuite de son traitement. Certaines

informations ne sont pas connues du médecin et ne peuvent donc pas être dévoilé à tort au patient. Par exemple il est difficile d'évoquer un pronostic malgré l'annonce d'un diagnostic, en effet il faut bien souvent attendre les résultats des traitements. Le médecin ne dit pas donc un mensonge délibérément à son patient, mais va plutôt omettre certaines informations afin de pouvoir poursuivre de façon positive le suivi médical. Afin d'évoquer le sujet de l'annonce d'un diagnostic, mes recherches m'ont emmenée à une réflexion profonde sur l'acte de vérité et l'acte de mensonge. Peut-on garder une vérité bien cacher au profit du bien-être du patient ? Peut-on mentir par omission dans l'intérêt de son bien-être également ? Le patient cherche-t-il vraiment à savoir ce dont il souffre ou est-ce que parfois dans l'interrogatoire du médecin, il peut induire des réponses favorables à un diagnostic peu dévoilé. D'après le dictionnaire le robert, le mensonge se définit comme cela : « *C'est une assertion sciemment contraire à la vérité. Il est synonyme de contrevérité et de tromperie.* » Toujours d'après le dictionnaire le robert, la vérité se définit de cette façon : « *Ce à quoi l'esprit peut et doit donner son assentiment (par suite d'un rapport de conformité avec l'objet de pensée, d'une cohérence interne de la pensée) [opposé à erreur, illusion].* » « *Connaissance conforme au réel ; son expression (opposé à erreur, ignorance ou à mensonge)* ». Mes recherches m'ont amenées à réfléchir à la relation de soin au cœur de la santé et cela m'a incitée à envisager la communication qui s'établit entre le soignant et le soigné et d'aborder au sens large le thème de la vérité. Je me suis également questionner concernant le rapport du médecin à son malade, est-il systématiquement marqué du sceau du discours vrai ? J'ai donc du envisager le contexte légal et social, qui valorise l'information claire, loyale et appropriée, qui prend en compte le principe de l'autonomie du patient et qui tend à faire de la vérité l'exigence même de toute relation. Pour autant, est-il seulement envisageable de livrer chaque élément au patient dès lors que celui-ci est connu du soignant ? Comment en pratique, faire avec des vérités parfois difficiles à dire (pour le soignant) mais aussi et surtout, dures à entendre (pour le patient) ? Comment le praticien peut-il jauger de la capacité qu'aurait le malade à accueillir une information, potentiellement grave, parfois condamnant et souvent violente ? Et le peut-il seulement ?

Ces interrogations viennent se heurter avec le thème du mensonge qui peut exister au sein des relations liant les patients au monde du soin. Quelle place possède ce mensonge et surtout quel est-il ? Entre la faute morale et une forme de bienfaisance thérapeutique, existe-t-il un juste milieu à travailler dans l'annonce ? Comment cette parole soignante exprimée dans un souci d'accompagnement se veut elle la plus adaptée au patient ? Comment dire sans trop dire dans

un contexte parfois teinté d'une incertitude, celle du patient mais également celle du médecin et de la médecine ? Une vérité non-dite est donc une omission, dans le cadre de la poursuite d'une prise en charge médicale, toute vérité n'est pas bonne à dire. Avec l'expérience de mon stage, j'ai pu constater que c'est là que se trouve l'importance de l'accompagnement infirmier dans la reprise de l'annonce faite par les infirmiers. En service d'oncologie, les infirmiers sont formés à l'acte de reprise de l'annonce faite par le médecin. Lorsque l'annonce se fait en chambre du patient, l'infirmier est présent de ce fait, cela lui permet de savoir ce qui peut être dit ou non. Et quand le patient posera des questions sur ce qu'il n'a pas compris, ou sur le fait de confirmer ce que lui a dit médecin, l'infirmier est préparé et tout à fait apte à y répondre. Nous le verrons plus détaillé un peu plus loin dans mon écrit, mais le rôle rassurant de l'infirmier dans ce moment est crucial, il va confirmer le diagnostic et l'expliquer de façon plus implicite et limpide pour le patient, les pathologies tumorales étant assez complexe, c'est là que l'infirmier va pouvoir créer du lien avec le patient.

3.3.1 MOTIVATION DE L'UTILISATION DU MENSONGE

Le mensonge est-il inacceptable ou bien parfois nécessaire ?

Dans le cadre d'un suivi oncologique, ce n'est pas seulement l'état somatique du patient qui est à prendre en compte mais surtout l'état psychologique du patient va déterminer la suite de la prise en charge. Ce moment qui reste unique dans la vie d'un patient, l'est aussi dans la prise de connaissance de la pathologie. Je me suis donc interrogée par rapport à la réflexion éthique à propos de la place du mensonge dans la relation de soins, et précisément car ce sont potentiellement les mêmes arguments, dont le respect du patient dans son autonomie et la bienfaisance envers ce dernier, qui peuvent valoir pour prouver qu'il faille dire ou non la vérité. Dans le contexte de soin, si le mensonge apparaît condamnable, la vérité devient-elle un impératif radical ? Ce qu'un médecin oncologue m'expliquait durant mon stage, c'est qu'il faut trouver une juste mesure qui est à rechercher dans un parcours de vérité en saisissant le bon moment. Si dire la vérité au moment opportun est souhaitable, la question du « comment » est plus délicate. Que faut-il dire au malade ? Au-delà d'une vérité médicalisée, le patient pourrait surtout attendre une « relation de vérité » et de confiance. Peut-être que la question n'est pas tant réellement de savoir ce qu'il faut dire ou taire, mais bien de savoir comment le dire et d'après mes observations je pense que cela commence dès l'annonce du diagnostic et du traitement.

3.3.2 IMPACT DU MENSONGE DANS LE SOIN

Cette approche du mensonge m'as interpellé elle est décrite de cette manière : d'après les récits hippocratiques : « *on fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ; lui donnant avec gaieté et sérénité les encouragements qui conviennent ; écartant ce qui est de lui ; tantôt le réprimandant avec vigueur et sévérité, tantôt le consolant avec attention et bonne volonté ; ne lui laissant rien apercevoir de ce qui arrivera ni de ce qui menace...* » La relation de soin à l'épreuve du mensonge Éthique et santé E. Lemoine, P. Vassal (2017) 14, 151—157.

Platon évoque brièvement le rôle du médecin, pour lequel il semble également que le mensonge puisse être utilisé : « *Si nous avons eu raison de dire que le mensonge inutile aux dieux est quelquefois pour les hommes un remède utile, il est évident que c'est aux médecins à l'employer, et non pas à tout le monde indifféremment* ». Pour Platon, tous les malades n'ont pas forcément accès au même discours, il y a une différence qui semblerait être établie entre les patients riches et pauvres. Seuls les patients riches mériteraient l'investissement du médecin. Le malade pauvre n'aurait qu'à suivre les recommandations du médecin alors que le malade riche se verrait dispenser davantage d'information et d'instruction pour une meilleure adhésion, aux prescriptions du médecin. A l'époque de la Rome Antique, l'éventualité de l'utilisation du mensonge est laissée au médecin, pour autant qu'il soit inclus dans une volonté thérapeutique. D'un point de vue général, le monde gréco-romain envisageait déjà un « mensonge thérapeutique » pouvant être délivré par le médecin dans un objectif de soin, mensonge thérapeutique étant par là-même le miroir des attentes de la part des patients, en recherche de bonnes nouvelles et de paroles agréables. D'un point de vue d'étudiante, l'impact du mensonge dans le soin est bien souvent mal accepté par les patients et est empreint de déception face à la confiance que ceux-ci accordent aux médecins et personnels soignants.

3.3.3 CADRE LEGISLATIF AUTOUR DE L'INFORMATION AU PATIENT

Il me paraît judicieux de faire un petit point sur le cadre législatif de l'information ainsi dans la pratique infirmière, il est important de rappeler une notion fondamentale qui est le secret médical, selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Loi Kouchner) (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002-Légifrance) stipule que : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité,*

leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus... » article L. 1110-10 (Code de la santé publique – ART.L.1111-2). « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. » Article L1111-2 du code de la santé publique.

Cependant rien ne précise dans le texte de loi comment procéder pour l'annonce d'une maladie incurable, ni pour qu'elle raison un médecin choisi de ne pas révéler le diagnostic ou le pronostic à son patient en dépit de son devoir légal, il n'est pas évoqué non plus les conséquences que cela engendre pour le patient. Y-a-t-il une bonne manière d'annoncer une maladie incurable à une personne ? Au-delà de ces contraintes légales, il faut reconnaître que l'annonce d'un diagnostic reste fondatrice de l'amorce de la relation soignant-soigné. Mais si l'annonce est à demie dissimulée peut-on parler de la confiance dans la relation entre les soignants et les patients ?

3.4 REPRESENTATIONS SOCIALES DU CANCER

Il me paraît pertinent d'aborder ce que l'idée du cancer représentait dans la société d'hier et représente toujours dans la société d'aujourd'hui car cela a un impact direct sur la réaction du patient face à l'annonce qui lui est faite. Comme toutes les pathologies le cancer comporte une dimension psychosociologique, cela implique parfois que la façon dont un patient le vit dépend bien souvent de la vision de la société. Certaines représentations sociales vont déterminer l'attitude et les réactions des patients face à l'annonce, et peuvent représenter un obstacle à la relation soignant-soigné. Cela peut s'expliquer par le fait que certaines représentations seraient liées à des croyances anciennes et des significations à titre symboliques datant pour la plupart de la plus haute antiquité grecque. Il faut le reconnaître, le cancer perçu comme la bête noire a longtemps été un terme tabou et honteux qu'on ne voulait pas prononcer devant les malades et leurs proches par crainte d'attirer le malheur sur soi ou d'intensifier le mal et était vu comme une malédiction pouvant peser sur chaque être humain et pouvant évoquer la fatalité. Il a même été longtemps considéré comme quelque chose de répugnant, en lien avec l'odeur et l'apparence

d'une tumeur qui s'ulcère. De nos jours, pour la plupart des personnes, le cancer est associé à une image de mort qui s'accompagne de terribles souffrances. C'est un ennemi invisible, sournois et silencieux, capable d'envahir et de se disséminer dans tout l'organisme. On constate que lorsqu'on parle de « tumeur », ce terme, peut-être phonologiquement compris d'une autre façon, autrement dit : « tu meurs ». Certaines personnes réagissent avec ces sentiments de rébellion et d'injustice au moment de l'annonce du diagnostic, cela montre que l'idée du cancer pouvant être associée à une punition peut persister au fond de chaque personne. Au début du XX^{ème} siècle, on s'aperçoit que les représentations sociales ont changées avec le progrès et l'évolution des traitements, c'est alors que pour la première la notion de rémission fait son apparition. Pour autant, on constate que les mentalités changent moins rapidement que les connaissances. Lorsqu'une idée s'est ancrée dans le subconscient collectif, il reste assez complexe de l'en chasser et il faut parfois du temps pour qu'un fait nouveau s'implante dans les idéologies. Néanmoins ces dernières années, le mot cancer s'emploie de plus en plus facilement dans les conversations au quotidien et dans les médias ; le sujet est beaucoup moins tabou.

3.4.1 LES EMOTIONS DU PATIENT FACE A L'ANNONCE DU CANCER

Lors de l'annonce d'un cancer, d'une récurrence de la maladie ou à l'annonce d'un stade avancé, la première réaction est souvent un état de choc. Une telle annonce peut entraîner un état de confusion, une sorte d'engourdissement qui empêche de penser ou de ressentir quoi que ce soit. Quand on est en état de choc, il est très difficile d'absorber l'information ou d'accomplir des tâches pourtant simples. Vous pouvez même ne plus savoir où vous êtes ou bien avoir l'impression que le temps s'est arrêté. Je me suis donc intéressée aux différentes émotions que le patient peut ressentir lors de l'annonce de sa pathologie et les différentes phases émotionnelles qu'il traverse et auxquelles les infirmiers et les médecins font souvent face en premier plan.

La peur

« Un diagnostic de cancer a de quoi effrayer. Par moments, vous pourriez avoir l'impression de perdre le contrôle de votre vie, sans savoir ce que l'avenir vous réserve. » Société canadienne du cancer. C'est un peu cet état d'esprit qui se manifeste dans les premiers temps après le diagnostic. Plusieurs personnes voient leurs craintes et leurs doutes se dissiper au fur

et à mesure qu'elles sont plus renseignées à propos de leur pathologie et qu'elles savent à quoi s'attendre lors du traitement.

Le déni

« Le déni est une façon pour l'esprit de supporter des réalités qui font mal, comme un diagnostic de cancer. Il ne s'agit pas d'un choix conscient. D'une certaine manière, une courte période de déni peut être utile puisque cela donne le temps de se sentir moins dépassé par la nouvelle. »

Société canadienne du cancer. Cela prend du temps, mais cette réaction finie par s'estomper. Cela peut parfois devenir un problème s'il dure plus de quelques semaines ou quelques mois, et qu'il vous empêche de recevoir un traitement ou de prendre des décisions importantes. Il peut alors devenir un obstacle à une discussion concernant le diagnostic de cancer.

La colère

« La colère est une réaction fréquente à une réalité qui semble parfaitement injuste. » Société canadienne du cancer. Certains patients manifestent de la colère envers le cancer lui-même, contre les professionnels de la santé, ou encore retournent cette colère contre eux-mêmes. Certaines personnes s'envahissent de colère plutôt que d'exprimer des émotions comme la peur ou la tristesse.

La culpabilité

Parfois à l'annonce d'un cancer, certaines personnes se sentent coupables d'avoir une grave maladie. Les patients qui ressentent cette culpabilité se demandent peut-être si ils auraient pu faire quelque chose pour la prévenir ou pour qu'elle soit détectée plus tôt. Il y a également certains patients qui se sentent responsables de l'impact de leur pathologie sur leurs proches.

Stress et anxiété

Il est normal d'être anxieux lorsqu'on a un cancer, mais parfois ce sentiment prend des proportions telles qu'il finit par vous envahir complètement. Si c'est le cas, l'anxiété peut être considérée comme un problème médical et doit être traitée. *« Le stress est pour notre corps un moyen de réagir à quelque chose qui nous semble dangereux ou qui nous menace. »* Société canadienne du cancer. Le stress n'est pas toujours négatif ; il peut parfois nous aider à prendre en main une situation urgente, cela nous permet aussi d'être vigilant et pleinement éveillé lors d'un événement important. Il faut tout de même savoir qu'un niveau élevé de stress durant une période prolongée peut être dommageable pour la santé et causer des problèmes tels que

dépression, hypertension artérielle, troubles cardiaques, maux de tête et maux d'estomac et donc provoquer une altération de l'état général qui est déjà bien affaibli par la pathologie.

La tristesse

Il est tout à fait normal de voir des patients éprouvés de la tristesse après l'annonce d'un diagnostic de cancer ou pendant un traitement contre la maladie. La peine s'accompagne souvent de regrets, c'est ce que j'ai pu constater lors de mon stage en oncologie et lorsque les patients ressentaient le besoin de parler, ils se confiaient souvent sur le fait de ne pas pouvoir passer autant de temps qu'avant avec leurs proches ou de devoir renoncer pendant un certain temps à des activités agréables, comme les voyages ou la pratique d'un sport. Certaines personnes m'ont également parlé de leur peine à voir leur corps changer face à la maladie et aux traitements qui peuvent être agressifs.

La solitude et l'isolement

J'ai également pu remarquer lors de mon stage en service d'oncologie, que certains patients ont parfois peu de visites durant leur hospitalisation, ils disent se sentir très seul et leurs proches ne viennent peut-être pas les voir ou ne leur téléphonent pas souvent. Au fur et à mesure des semaines de stages j'ai compris qu'il était nécessaire de tenir compte du fait que la famille ou les amis aient possiblement des difficultés à faire face à la maladie, à se confronter au monde hospitalier, à l'odeur de l'hôpital et à l'idée qu'ici on y soigne des gens malades et parfois souffrants. Et à l'inverse, il n'est pas rare d'entendre des patients se confier sur le fait de se sentir seul même s'ils sont bien entourés, et de souffrir d'isolement car pour eux ils leur semblent que les gens autour d'eux ne peuvent pas comprendre ce qu'ils vivent

L'espoir

« *Espérer, c'est d'attendre avec confiance qu'une chose se produise.* » Société canadienne du cancer. Pour certaines personnes il est facile d'être optimistes ; cela les aide à supporter les moments difficiles qu'elles sont en train de vivre. Mais il n'est pas nécessairement évident de garder espoir face à une expérience pénible. Pour de nombreuses personnes atteintes de cancer et leurs proches, l'espoir est quelque chose de précieux. Mais il est également important de faire la part des choses entre des attentes raisonnables et de faux espoirs.

4 ENQUETE EXPLORATOIRE

4.1 OUTILS ET METHODE CHOISIE

Pour mon enquête exploratoire il me semblait pertinent d'utiliser la méthode expérimentale pour poursuivre mon travail de recherche. Cette méthode m'as permis de recueillir des données concernant le sujet choisi afin d'être au plus près de la réalité du terrain. L'outil que j'ai souhaité utiliser pour mon enquête est l'entretien semi-directif. Ce type d'entretien m'as permis de recentrer la conversation et de laisser libre choix aux infirmières et aux patients de s'exprimer librement sur ce sujet.

4.2 POPULATION ET LIEU D'INVESTIGATION

J'ai tout d'abord interrogé des patientes qui ont toutes les deux étaient atteintes d'un cancer du sein, en rémission. Elles ont accepté volontiers de dévoiler leur témoignage qui m'as permis par la suite de faire le parallèle avec les entretiens des professionnelles de santé. Elles ont chacune raconter leur expérience concernant l'annonce, et qui est différente l'une de l'autre. Je me suis dirigée par la suite vers un centre spécialisé dans le traitement du cancer, cette clinique a été pilote sur le dispositif d'annonce dans le cadre du plan cancer. Là-bas j'y ai rencontrer des infirmières exerçant en hôpital de jour et spécialisées dans la reprise d'annonce. J'ai pu les interroger et recueillir leur vision du dérouler d'un entretien d'annonce, comprendre comment elle participe à cela et expliquer leur implication dans le suivi des patients par la suite. La première infirmière que j'interroge exerce depuis seize années dans cet établissement et la seconde est diplômée depuis trois années et exerce depuis le début au sein de cette clinique. Ma demande concernant un éventuel entretien avec un médecin n'a pu aboutir. En effet il est assez compliqué d'obtenir un rendez-vous avec un oncologue car ils ont une charge de travail bien assez conséquente. Enfin, j'ai ouvert mon sujet au secteur de l'oncologie car c'est ce qui me paraissait le plus pertinent, étant donné que mon mémoire s'oriente vers « la pathologie cancéreuse » et c'est ce qui m'as permis de faire des liens entre les professionnels de santé et les patients.

4.3 GUIDE D'ENTRETIEN

Pour commencer mes entretiens, tout d'abord, je me présentais aux infirmières et aux patientes, puis je leur expliquer simplement que le sujet de mon travail de recherche tourner autour de l'annonce en oncologie. Afin de guider mes interlocuteurs, j'ai posé différentes questions. J'ai

réalisé mon questionnaire en fonction des réponses que j'espérais obtenir. Les mêmes questions ont été posées aux infirmières et les patientes avaient des questions différentes de celles des infirmières mais les mêmes posées aux deux patientes. Ce qui m'a permis d'obtenir deux points de vue : d'une part celui des professionnelles habituées du domaine de la cancérologie, et les patients pouvant témoigner de leur vécu. J'ai établi un questionnaire précis pour les infirmières, avec une base de questions que je souhaitais leur poser, puis dans la discussion d'autres questions sont venues s'intégrer naturellement. Pour l'entretien avec les patientes, je leur ai simplement demandé de me raconter leur vécu du début de la découverte de leur cancer, en passant par l'annonce jusqu'à leur guérison. De ce fait mes questions sont venues sur le tas, en fonction de ce que j'entendais et de ce que je voulais savoir. J'ai veillé à rester le plus large possible dans mes questions afin que ces personnes puissent me parler librement.

4.4 GRILLE D'ANALYSE

L'analyse des entretiens consiste à décortiquer les dires des personnes que j'ai interrogées et d'en faire le constat et l'analyse. Chaque entretien fait ressortir différents aspects que j'ai pu aborder ou pas dans mon cadre théorique. J'analyserai mes entretiens suivant les différents thèmes principaux qui sont ressortis durant ces rencontres avec les professionnels de santé et les patientes interrogés. Les grilles d'analyses des entretiens et des questions se trouvent en Annexe ...

4.5 ANALYSE

4.5.1 ENTRETIEN PAR ENTRETIEN

Pour mes entretiens, j'estime avoir eu beaucoup de chance de pouvoir m'entretenir avec deux infirmières spécialisées en oncologie, et deux patients et leur proche. Cela m'a permis de d'avoir le ressenti et le vécu réel des deux côtés.

🚩 Entretien n°1

Mon premier entretien s'est déroulé avec une patiente Mme E. 68 ans retraitée et veuve depuis 3 ans. Elle a été atteinte d'un cancer du sein il y a huit années. Cet entretien s'est déroulé le 16 février 2023 et a duré à peu près 10 minutes. Elle a souhaité me recevoir à son domicile, s'y sentant plus à l'aise pour discuter. Elle m'accueille en m'offrant un thé, puis nous commençons l'entretien avec ma première question qui a été de lui demander de se présenter brièvement. Je lui ai ensuite demandé de me raconter avec ses mots et son ressenti de quelle manière avait-

elle appris l'annonce de son cancer, ce à quoi elle répond que c'est lors de la campagne de dépistage du cancer du sein qu'elle a été invitée à faire une mammographie de contrôle. Mme E. étant secrétaire dans ce cabinet de radiologie, connaissait bien le personnel qui y travailler. Elle s'est donc rendue au cabinet de radiologie afin de passer sa mammographie, suite à cela Mme E a reçu une lettre lui indiquant la nécessité de passer des examens complémentaires, ce qui l'a alertée en raison de son expérience en radiologie. Lors de sa consultation médicale, elle a ressenti de l'anxiété lorsque le médecin est parti chercher une collègue, ce qui a confirmé ses craintes quant à une mauvaise nouvelle. Finalement, le médecin lui a expliqué qu'elle devrait subir une opération. Malgré cela, Mme E a été informée de manière calme et n'a pas été choquée. En ce qui concerne la relation de soin, il lui a été proposé de consulter une psychologue, mais elle a refusé en affirmant que cette professionnelle n'était pas directement concernée. Elle mentionne même qu'une femme de ménage a été la meilleure psychologue qu'elle ait eue. Cette femme de ménage, qui avait également été opérée d'un cancer du sein, lui a donné des conseils importants. Mme E révèle également qu'elle a perçu un mensonge de la part de l'administration de l'hôpital lorsqu'elle a été informée de la création d'un dossier d'affection de longue durée (ALD) deux jours après son opération. Elle a compris que sa condition était plus grave qu'elle ne le pensait. Sur le plan des représentations sociales, Mme E exprime une période de ressentiment envers le monde entier et se demande pourquoi elle est tombée malade. Toutefois, elle adopte une attitude de combat envers la maladie, en se disant qu'elle doit se soigner et se battre, car elle n'a pas d'autre choix. Elle souligne également que quel que soit le type de cancer, cela reste un combat quotidien, avec des traitements lourds et difficiles à supporter, mais elle s'est battue pour retrouver une vie normale.

Entretien n°2

Mon deuxième entretien s'est déroulé dans une clinique spécialisée en oncologie, j'ai pu m'entretenir avec une infirmière diplômée depuis quelques années et qui est formée dans l'accompagnement des patients atteints de cancer et la reprise de l'annonce. Cet entretien s'est déroulé le 16 mars 2023 et a duré un peu plus d'un quart d'heure. Elle m'explique qu'elle joue un rôle clé dans la reprise d'annonce, même si elle ne participe pas aux consultations d'annonces médicales. Elle me décrit ensuite le déroulement de ces entretiens, elle interroge les patients pour connaître leur compréhension de la consultation avec le médecin, les effets possibles du traitement et s'ils ont des questions. Cette infirmière d'annonce intervient donc après l'annonce du diagnostic, généralement lors du premier jour de chimiothérapie, afin de reprendre le

diagnostic, clarifier les informations et discuter des effets secondaires et du plan de soins personnalisé. Elle mentionne que dans un autre établissement, elle était impliquée dans les annonces médicales, mais dans l'établissement actuel, les infirmières ne participent pas à ces consultations. Elle attribue cette différence à l'organisation interne de la structure. Cependant, elle précise que même si elles ne sont pas présentes lors de l'annonce médicale, elles s'efforcent d'aider les patients à atteindre leurs objectifs, comme dans le cas d'un patient demandant à décaler sa chimiothérapie pour assister à un événement familial. Elle tient à préciser que chaque patient réagit différemment à l'annonce, certains le vivent bien tandis que d'autres sont choqués ou sidérés. Il n'existe pas de protocole d'annonce universel et les infirmières doivent s'adapter à chaque patient, en prenant en compte sa réaction, sa personnalité et ses besoins. Elles évaluent en permanence la douleur, sont vigilantes aux problèmes de nutrition et coordonnent les soins avec d'autres professionnels de santé tels que les psychologues, les diététiciens, les assistantes sociales et les socio-esthéticiennes. Cependant, en raison du manque de ressources, elles ne peuvent pas suivre tous les patients, se concentrant principalement sur les comorbidités et les faiblesses sociales. L'infirmière souligne l'importance de repartir des souhaits du patient et de lui fournir les informations adaptées à sa situation. Elle ne voit pas l'intérêt de répéter le mot "cancer" s'il a déjà été mentionné, et estime que les médecins peuvent parfois aller à l'essentiel en raison de la masse d'informations à transmettre. Elle affirme qu'il est préférable de dire la vérité au patient plutôt que de lui mentir, et qu'elles n'ont jamais vu de médecins minimiser leurs propos pour soulager émotionnellement les patients. Cependant, elle note qu'il y a des patients qui veulent tout savoir et d'autres qui préfèrent éviter les détails, et qu'il faut respecter ces différentes positions. Concernant la question de la mortalité, elle explique que les médecins ne peuvent pas donner de dates précises, mais peuvent fournir des intervalles approximatifs. Elle reconnaît que la réalité de la mort est difficile à entendre, et qu'il est important de laisser les patients cheminer à leur propre rythme émotionnel. En résumé, les infirmières jouent un rôle essentiel dans la reprise d'annonce, adaptant leur approche à chaque patient. Elles évaluent en permanence les besoins physiques, sociaux et psychologiques, coordonnent les soins avec d'autres professionnels de santé, et veillent à ce que les patients reçoivent les informations nécessaires à leur prise en charge. Elles privilégient la vérité tout en respectant les souhaits et les capacités d'assimilation des patients. Elles reconnaissent la complexité de la question de la mortalité et soutiennent les patients dans leur cheminement émotionnel.

Entretien N°3

Cet entretien s'est déroulé le 16 mars 2023 et a duré à peu près un quart d'heure. Je me suis entretenue avec une infirmière cadre d'un institut spécialisé dans le cancer dans le service d'hôpital de jour. Ma première question a été de savoir comment se déroule une annonce elle mentionne qu'elle interroge les patients pour savoir ce qu'ils ont retenu de la consultation avec le médecin, les effets possibles du traitement et s'ils ont des questions. Ce qui est similaire à l'entretien que j'ai eu juste avant avec l'infirmière spécialisée dans la reprise d'annonce. Elle souligne l'importance des entretiens infirmiers pour répondre aux questions supplémentaires que les patients pourraient avoir après l'annonce médicale. Selon elle, certains patients ne sont pas prêts à parler de leur situation lors de l'annonce initiale, et l'entretien infirmier permet de recueillir leurs préoccupations. Concernant la question du mensonge et de la vérité, l'infirmière explique qu'elle pense qu'il est possible de tout dire au patient, sauf s'il n'est pas prêt à entendre l'information. Elle a rencontré des patients qui n'étaient pas informés de leur pathologie et estime que cela dépend des mots utilisés par le patient pour déterminer s'ils sont au courant ou non. Elle admet qu'il peut être difficile de trouver les bons mots pour annoncer une mauvaise nouvelle et que certains médecins peuvent hésiter à accepter la défaite dans la bataille contre la maladie. Elle souligne que la vérité peut avoir un impact psychologique sur le patient, tant sur le moral que sur la volonté de se battre pour guérir, et peut également affecter les traitements. Elle mentionne que certaines familles choisissent de ne pas tout dire aux patients afin de les protéger, tandis que d'autres patients préfèrent ne pas savoir, car cela les protège également. Elle estime qu'il y a deux positions différentes à ce sujet et que cela dépend des patients et de la situation. Elle tient à préciser que les infirmières n'ont pas toutes les réponses et qu'il est difficile de répondre à certaines questions, même pour les médecins. Toutes fois si un patient pose une question sur son espérance de vie et que le médecin est en mesure de donner une estimation approximative, il peut le faire. En ce qui concerne la représentation sociale, l'infirmière note qu'elle évite de prononcer le mot "cancer" à moins que le patient ne l'aborde. Elle explique que certains patients sont encore sous le choc de leur diagnostic initial et ne sont pas prêts à entendre ce terme. Elle souligne également que la cancérologie est souvent perçue de manière binaire, soit curative, soit palliative, et que l'étiquette palliative peut être difficile à accepter, car elle est souvent associée à une espérance de vie restreinte, alors que les soins palliatifs peuvent durer de nombreuses années.

Entretien N°4

Le dernier entretien s'est déroulé au domicile d'un patient, Mr L. accompagnée de son épouse Mme L. Ils ont accepté bien volontiers tous les deux de me recevoir chez eux, et de me raconter leur témoignage concernant la maladie de Mr L. atteint d'un myélome. Il s'est déclaré il y a 10 ans et a récidivé il y a 2 ans. Monsieur et Madame L ont été confrontés à l'annonce de la maladie. C'est après avoir demandé l'avis d'un autre médecin, et après avoir vu les résultats de la prise de sang, qu'on lui a suggéré de consulter un néphrologue. Après avoir consulté un néphrologue et effectué un myélogramme, le diagnostic de cancer a été confirmé. Les médecins, notamment le néphrologue et l'onco-hématologue, ont joué un rôle essentiel dans l'annonce de la maladie et l'explication du traitement à suivre. Ils ont communiqué les informations avec précaution, en utilisant des termes moins alarmants au début, mais en fin de compte en révélant la véritable nature du cancer. La relation de soin a été influencée par le comportement des médecins et du personnel soignant. Le médecin initial n'était pas très insistant, mais la femme de Monsieur L a insisté pour obtenir une lettre de référence pour consulter un néphrologue. Elle a également joué un rôle de soutien important, prenant soin de son mari pendant la maladie. Monsieur L. souligne l'importance d'être patient et poli avec le personnel soignant, et il exprime sa gratitude envers eux en leur offrant des chocolats. Il adopte une approche respectueuse lors de ses rendez-vous médicaux en écoutant attentivement les explications des médecins et en posant ses questions à la fin. Le mensonge et la vérité ont également été des éléments présents dans le parcours de Monsieur L. Il a découvert qu'il était en récidive par le biais d'une biopsie, mais on ne lui en avait pas informé auparavant. Il suppose que les médecins ont peut-être voulu lui laisser plus de temps pour profiter avant de lui annoncer la récidive. Il indique l'importance d'être patient et de poser les bonnes questions aux bons moments pour obtenir les informations nécessaires. Il me parle également de l'existence d'un blog dont il est le créateur, réservé aux patients et aux aidants, où des médecins entrent pour mieux comprendre les malades et améliorer leur prise en charge. Les représentations sociales de la maladie se manifestent parfois par de la colère et de l'injustice face à la réalité de la maladie. Il se demande pourquoi il a dû affronter une telle épreuve à plusieurs reprises. Il exprime également son attachement à son rein malade, estimant qu'il méritait de vivre. Il se sent obligé d'aider les autres et mentionne des situations où il a réconforté d'autres patients. Il évoque la difficulté pour les jeunes de comprendre et d'écouter, soulignant la nécessité d'entendre, comprendre et assimiler les informations médicales. Enfin, Monsieur L. fait référence à une expérience de mort imminente

où il a senti qu'il était devant la porte de la mort, mais a décidé de ne pas la franchir. Il décrit avoir vu la faux et avoir refusé de partir à ce moment-là. Il considère cette expérience comme une interprétation personnelle et se demande si c'était réel ou non.

4.5.2 QUESTION PAR QUESTION

✚ L'annonce du cancer

Patiente 1 : La patiente a reçu une lettre lui demandant de faire des examens complémentaires, ce qui l'a inquiétée en raison de son expérience de travail en radiologie. Lorsque le radiologue a effectué une échographie et a ensuite demandé à une consœur de se joindre à lui, la patiente a compris qu'il y avait un problème. A la vue du visage du radiologue qu'elle connaît bien, elle se rend compte qu'il a décelé une grosseur sur la radio. Immédiatement il demande à Mme E. de contacter son gynécologue. On peut se rendre compte qu'avant même une annonce officielle, Mme E. avait déjà une prémisse de sa pathologie. Ce qui peut constituer un état de choc, elle explique cependant qu'elle reste très calme et attends d'en savoir d'avantages. Dans mon cadre de référence j'indique ceci : « le temps de l'annonce de la suspicion du cancer : il y a parfois aussi un temps d'annonce de la suspicion d'un cancer, c'est un moment au cours duquel le potentiel diagnostique de cancer est évoqué pour la première fois au patient. Cela peut avoir lieu à l'occasion d'un examen clinique, ou devant une image suspecte ou lors d'un résultat biologique anormal. » Ce qui est le cas pour Mme. E. Cependant, elle souligne que le médecin gynécologue lui a expliqué la situation et le traitement de manière claire et aimable, ce qui lui a permis de ne pas être choquée par l'annonce de son cancer. Elle déclare que tout s'est bien passé. Qu'elle a pris cela comme un combat qu'elle devait mener.

Patient 2 : Mr L. a été orienté vers un néphrologue après que d'autres médecins aient examiné ses résultats de prise de sang et lui aient suggéré de consulter un spécialiste. Le néphrologue et l'onco-hématologue ont ensuite confirmé le diagnostic de cancer. Le patient souligne que le néphrologue avait déjà senti que quelque chose n'allait pas et a commencé à préparer le patient pour cette éventualité. Une annonce à demi-mot a été faite par téléphone lorsque le néphrologue lui annonce avoir trouver quelque chose de suspect dans ses résultats. Ce n'est qu'ensuite que l'annonce du cancer a été faite dans le bureau du médecin, puis le patient est retourné voir le néphrologue pour discuter davantage de la situation. Le patient mentionne également une

récidive 10 ans plus tard, mais il note qu'on ne lui avait pas dit qu'il était en récidive depuis un certain temps. Il explique cela par le fait qu'il soit possible que le médecin souhaitât lui laisser encore un peu de répit avant cette annonce et la reprise de lourds traitements. En lien avec mon cadre de référence on peut relever ceci : « Il est parfois nécessaire pour le médecin de laisser le parcours curatif suivre son cours avant d'avancer tout pronostic. Pour d'autres il est essentiel de savoir, il est important pour eux que la réponse et l'explication vienne du médecin. » Mr L. fait également référence à la façon dont les médecins ont choisi leurs mots lors de l'annonce, en disant que le néphrologue a essayé d'atténuer la gravité de la situation en affirmant que ce n'était pas un cancer, pour finalement révéler que c'était effectivement le cas. Il évoque la réaction de son épouse qui s'effondre présente à ce moment-là, il dit l'a consolait mais que pour lui cela ne l'avait autant affecter qu'elle. Lors de la première découverte de son myélome, les médecins se rendent compte que la fonction rénale de Mr L. est quasiment nulle, ses deux reins ne fonctionnent plus. Quelques années plus tard il subit une autogreffe et une transplantation rénale. Malheureusement lors de la récidive de son myélome les médecins découvrent que son rein transplanté ne fonctionne plus attaqué par le myélome. Mr L. en est très attristé et ne sait pas à ce jour s'il pourrait de nouveau bénéficier d'une transplantation rénale. Depuis il poursuit son traitement à domicile, et espère pouvoir effectuer la dialyse chez lui.

IDE 1 (Infirmière d'annonce) : L'infirmière d'annonce mentionne commencer ses entretiens par l'interrogation des patients sur ce qu'ils ont retenu de la consultation avec le médecin, les effets possibles du traitement et s'ils ont des questions. Elle souligne également que certains patients ne sont pas en mesure de parler de leur situation à ce stade et que l'infirmière joue un rôle important dans la clarification des questions et de leurs préoccupations. Elle note que chaque structure a sa propre approche et que dans son établissement, les infirmières d'annonce ne participent pas aux consultations médicales initiales, mais interviennent par la suite pour soutenir les patients. Elle souligne la complexité de la tâche d'annoncer ou de reprendre une annonce avec un patient, car les réactions peuvent varier considérablement, certains patients vivant bien la nouvelle, tandis que d'autres sont en état de choc.

IDEC 2 (Infirmière coordinatrice d'annonce) : L'infirmière coordinatrice d'annonce explique que dans son établissement, le diagnostic est généralement annoncé par le médecin, tandis que les infirmières interviennent principalement pour discuter du traitement avec les patients après qu'ils aient commencé la chimiothérapie. Elle estime que les annonces de diagnostic devraient être faites après que les patients aient eu le temps de se remettre du choc initial. Je cite ceci dans

mon cadre de référence faisant échos aux explications d'infirmière cadre : « Il n'est pas toujours évident pour le personnel soignant de pouvoir respecter les points décrit dans le dispositif d'annonce du plan cancer, le plus important, me semble-t-il est de faire de son mieux en fonction des émotions et du questionnement du patient. » Elle décrit le rôle des infirmières d'annonce lors de la première journée de chimiothérapie, où elles reprennent le diagnostic, discutent des effets secondaires et des plans de soins personnalisés, et approfondissent certains sujets qui n'ont peut-être pas été suffisamment abordés par le médecin. Elle note que chaque établissement a ses propres protocoles d'annonce et qu'il est important d'être souple et adapté à chaque patient. Elle relève également que l'on ne peut pas appliquer le protocole d'annonce du plan cancer à la lettre, car la réalité du terrain est toute autre, avec notamment, un manque de personnel pour un trop grand nombre de patient atteint de cancer. De ce fait elle explique que le plus important pour elle est de faire de son mieux, et d'être objectif afin d'apporter la meilleure prise en charge possible. En résumé, les patients expriment leurs réactions émotionnelles à l'annonce du cancer, décrivant leur inquiétude, leur compréhension et leur manière de faire face à la nouvelle. Ils soulignent également l'importance du soutien infirmier et des soignants en général durant tout leur parcours de soin. Les infirmières, quant à elles, soulignent l'importance de leur rôle dans le soutien des patients lors de l'annonce et de la clarification des informations. Chaque établissement semble avoir sa propre approche en matière d'annonce du cancer, mais l'objectif commun est de fournir un soutien et des informations aux patients tout au long de leur parcours de traitement.

CONFRONTATION REPONSE

En confrontant les réponses des patients et des infirmières, plusieurs liens peuvent être établis :

Perception de l'annonce :

- Les patients expriment des émotions différentes lors de l'annonce du cancer. La Patiente 1 mentionne qu'elle n'a pas été choquée par l'annonce et qu'elle l'a bien acceptée. Le Patient 2, quant à lui, indique que son état émotionnel était plutôt neutre et qu'il était moins affecté par l'annonce. Cela contraste avec les réactions des infirmières, qui reconnaissent que certains patients vivent l'annonce comme un choc et une hécatombe, nécessitant un soutien particulier.

Communication médicale :

- Les patients remarquent l'attitude des médecins lors de l'annonce du cancer. La Patiente 1 souligne la gentillesse et la clarté des explications fournies par le médecin, ce qui l'a aidée à

mieux accepter la situation. Le Patient 2 mentionne que le néphrologue a tenté d'atténuer l'impact en affirmant initialement que ce n'était pas un cancer, mais en fin de compte, il a confirmé que c'en était un. Ces éléments témoignent de l'importance de la manière dont l'annonce est faite et de l'impact émotionnel qu'elle peut avoir sur les patients.

Rôle des infirmières :

- Les infirmières d'annonce soulignent leur rôle dans le soutien des patients après l'annonce du cancer. L'IDE 1 mentionne qu'elle interroge les patients sur ce qu'ils ont compris et les effets possibles du traitement, tandis que l'IDEC 2 souligne le rôle des infirmières dans la clarification des informations et le suivi des patients tout au long de leur parcours de traitement. Les infirmières reconnaissent également que chaque patient réagit différemment à l'annonce et que leur approche doit être adaptée à chaque individu.

Timing de l'annonce :

- L'IDEC 2 soulève la question du timing de l'annonce du diagnostic, suggérant que les patients devraient avoir le temps de se remettre du choc initial avant d'aborder le diagnostic. Cela fait écho aux expériences des patients, qui ont mentionné que le néphrologue avait déjà senti que quelque chose n'allait pas avant de leur annoncer le diagnostic. Cela souligne l'importance de la préparation émotionnelle des patients avant l'annonce. En mettant ces réponses en lien, on peut observer que la manière dont l'annonce est faite et la façon dont les patients la perçoivent peuvent avoir un impact sur leur réaction émotionnelle et sur le lien de confiance entre soignant et soigné. Les infirmières jouent un rôle crucial dans le soutien des patients après l'annonce, en clarifiant les informations et en adaptant leur approche à chaque individu. Le timing de l'annonce est également important, et certaines réflexions sont soulevées quant à la meilleure façon de l'aborder pour minimiser l'impact émotionnel initial.

En confrontant les réponses des patients et des infirmières, on peut observer plusieurs éléments et effectuer une analyse plus approfondie :

-Réactions émotionnelles des patients : La Patiente 1 exprime une relative tranquillité face à l'annonce de son cancer. Elle souligne que l'information lui a été transmise de manière claire et qu'elle n'a pas été choquée. En revanche, le Patient 2 mentionne que sa femme a pleuré tandis que lui-même est resté plutôt détaché. Ces réactions différentes suggèrent que chaque individu réagit de manière unique et que les émotions ressenties peuvent varier d'un patient à l'autre.

-Perception de la communication médicale : Les patients accordent une attention particulière à la manière dont l'annonce est faite par les médecins. La Patiente 1 souligne la gentillesse et les explications détaillées du médecin qui l'a rassurée et lui a permis de mieux accepter la nouvelle. Le Patient 2 mentionne que le néphrologue a initialement minimisé le diagnostic de cancer, ce qui suggère une tentative d'atténuer l'impact émotionnel. Cependant, cela a finalement conduit à une confusion et à une révélation plus tardive de la véritable nature de la maladie. Ces récits mettent en évidence l'importance de la communication empathique, claire et adaptée aux besoins individuels des patients lors de l'annonce d'un diagnostic aussi difficile.

-Rôle des infirmières : Les infirmières reconnaissent l'importance de leur rôle dans le processus d'annonce et de suivi des patients. IDE 1 mentionne l'importance de poser des questions aux patients pour comprendre leur compréhension et leurs préoccupations. IDEC 2 souligne le rôle des infirmières dans la clarification des informations et le suivi personnalisé des patients tout au long de leur parcours de traitement. Les infirmières reconnaissent également que chaque patient réagit différemment et qu'il est essentiel d'adapter leur approche en fonction des besoins émotionnels et de compréhension individuels.

-Timing de l'annonce : IDEC 2 soulève la question du timing de l'annonce du diagnostic. Elle mentionne que les patients devraient avoir le temps de se remettre du choc initial avant d'aborder le diagnostic plus en détail. Cette perspective est appuyée par le fait que le Patient 2 indique que le néphrologue avait déjà senti que quelque chose n'allait pas avant de lui annoncer le diagnostic, suggérant ainsi une préparation émotionnelle préalable. Cela souligne l'importance d'une approche sensible et réfléchie lors de l'annonce d'un diagnostic grave, en tenant compte de l'état émotionnel du patient.

En confrontant ces réponses, on peut constater que la manière dont l'annonce est faite, l'attention portée à la communication empathique et le soutien des infirmières jouent tous un rôle crucial dans la manière dont les patients perçoivent et réagissent à l'annonce de leur cancer. Il est essentiel de reconnaître que chaque patient est unique et peut avoir des réactions émotionnelles différentes. Une approche individualisée, basée sur une communication claire, bienveillante et adaptée, peut contribuer à atténuer le choc initial et à faciliter la compréhension et l'acceptation de la situation. Le timing de l'annonce est également un aspect important, nécessitant une préparation émotionnelle adéquate pour aider les patients à faire face à l'impact émotionnel du diagnostic.

✚ Relation de soin et communication

Dans cette analyse, nous allons examiner les réponses des deux patients et des deux infirmières en les mettant en relation les unes avec les autres. Les patients expriment leurs expériences personnelles en tant que bénéficiaires des soins de santé, tandis que les infirmières partagent leurs perspectives en tant que prestataires de soins.

-La patiente 1 semble avoir une vision mitigée de l'équipe médicale. D'une part, elle mentionne qu'une femme de ménage lui a apporté un soutien et des conseils importants. Cela souligne l'importance des interactions non médicales dans la relation de soin. D'autre part, elle exprime son mécontentement à l'idée de consulter une psychologue, estimant que celle-ci n'est pas concernée. Cela suggère une préférence pour un soutien émotionnel provenant de personnes ayant vécu une expérience similaire, ce qui peut contribuer à établir une relation de confiance et faciliter la communication.

-Le patient 2 mentionne l'importance du soutien de son épouse et fait l'éloge de l'équipe médicale, qualifiant les infirmières de "tops". Il souligne également l'importance de la patience et de la politesse dans les interactions avec le personnel soignant. Il partage sa propre stratégie pour obtenir des réponses à ses questions lors des consultations médicales, en attendant la fin des explications pour poser des questions. Son épouse exprime également son implication active dans la gestion de la maladie de son époux, notamment en s'occupant de son pilulier. Il nous fait part du fait que son médecin n'était pas insistant et que c'est sa femme qui a dû insister pour obtenir une lettre pour consulter un autre spécialiste. Il nous informe également du soutien de l'équipe d'infirmières dans son village. Ces éléments mettent en évidence l'importance du soutien familial et de l'engagement du personnel soignant dans la relation de soin.

-Les infirmières, quant à elles, décrivent leur rôle dans la relation de soin. IDE 1 mentionne l'évaluation continue de la douleur et la vigilance concernant les problèmes de nutrition. Elle souligne également la coordination avec d'autres professionnels de la santé pour répondre aux besoins des patients. IDEC 1 souligne l'importance du rôle des infirmières dans la reprise d'annonce, affirmant que cela peut être vécu comme une première annonce par certains patients. Elle souligne également l'importance de s'adapter à la réaction et aux besoins de chaque patient.

Les réponses des patients et des infirmières mettent en évidence certains points communs. Les deux patients valorisent le soutien émotionnel et la communication empathique, que ce soit par

une femme de ménage ou par leur épouse. Ils soulignent également l'importance d'être patient et poli dans les interactions avec le personnel soignant. Les infirmières reconnaissent l'importance du soutien émotionnel et soulignent leur rôle dans la coordination des soins et dans la réponse aux besoins des patients. Cependant, des divergences sont également présentes. La patiente 1 exprime son désintérêt pour la consultation avec une psychologue, tandis que les infirmières ne participent pas aux consultations d'annonces médicales. Le patient 2 partage son expérience de récurrence et exprime sa déception de ne pas avoir été informé plus tôt, tandis que les infirmières discutent des différents positionnements des patients vis-à-vis de l'information sur leur pathologie. Nous pouvons en conclure que les réponses des patients et des infirmières mettent en évidence l'importance de la communication empathique, du soutien émotionnel et de l'adaptation aux besoins de chaque patient dans la relation de soin. Les divergences soulignent les différentes attentes. Dans cette analyse, nous allons confronter les réponses des deux patients et des deux infirmières dans le contexte de la relation de soin et de la communication. Les réponses de l'IDE 1 et de l'infirmière cadre mettent en lumière certaines pratiques et réflexions professionnelles. L'IDE 1 mentionne qu'ils ne participent pas aux consultations d'annonces médicales, probablement en raison de l'organisation de la structure. Cependant, elle souligne l'importance de poser des questions aux patients pour savoir ce qu'ils ont retenu et s'ils ont des interrogations. L'infirmière cadre confirme cette approche en évoquant l'entretien infirmier qui fait suite à l'annonce médicale. Elle souligne également qu'il n'est pas évident de reprendre une annonce avec un patient, car les réactions peuvent varier de l'acceptation à la sidération. Du côté des infirmières, l'IDEC 1 met en avant l'évaluation permanente de la douleur, la vigilance aux problèmes de nutrition et la coordination avec d'autres professionnels de santé tels que les psychologues et les assistantes sociales. Elle souligne également l'importance du rôle des infirmières dans la reprise d'annonce, qui peut être vécue comme une première annonce par certains patients. Cependant, elle reconnaît les contraintes de ressources qui limitent leur capacité à assurer un suivi pour tous les patients. En mettant ces réponses en lien, nous pouvons observer des éléments communs tels que l'importance du soutien et de la communication dans la relation de soin. Les patients expriment leur gratitude envers le personnel soignant et soulignent l'importance d'être poli, gentil et patient. Les infirmières reconnaissent également l'importance de s'adapter aux réactions et aux besoins individuels des patients. Cependant, certaines divergences apparaissent notamment lorsque la patiente 1 exprime son refus de parler à une psychologue, tandis que l'IDE 1

mentionne qu'ils ne participent pas aux consultations d'annonces médicales. Cela soulève des questions sur l'accessibilité aux services de soutien psychologique et la coordination entre les différents acteurs de la prise en charge. En conclusion, ces réponses mettent en évidence l'importance de la relation de soin et de la communication dans le contexte des soins de santé. Les divergences soulignent les défis auxquels sont confrontés les professionnels de la santé pour répondre aux besoins individuels des patients et pour assurer une coordination efficace entre les différents services. L'analyse de ces réponses permet d'identifier des pistes d'amélioration, telles que la promotion du soutien entre pairs et la coordination accrue entre les professionnels de santé pour garantir une prise en charge holistique et adaptée à chaque patient.

4.6 SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE

Au travers de ces différents entretiens nous avons pu voir que diverses notions sont ressorties. En effet, certaines d'entre elles font référence à certains thèmes et concepts que j'ai pu exposer dans mon cadre théorique, cependant de nouveaux thèmes ont fait surface. En analysant les différents témoignages, notamment ceux des infirmières, avec leurs propres expériences ainsi que les témoignages rapportés par différents patients nous observons des vécués différents pour chacun d'entre eux. Nous pouvons voir que la façon d'annoncer un diagnostic est parfois paradoxale aux ressentis des patients. Dans les dires des soignants, il semblerait que les notions d'annonce du plan cancer en général, soit respecter. Il en ressort également le fait de tenir compte de plusieurs paramètres comme le lieu, le contexte, ou la gravité de la situation dans le moment où l'annonce va être prononcée. Cependant lors des entretiens avec les patients, on peut se rendre compte que peu importe le lieu où le moment de cette annonce, cela reste un choc. Et c'est finalement tout l'accompagnement qu'il va y avoir suite à cela qui fera la différence. Mais alors qu'elle différence ? Et bien nous observons qu'il y a bien une importance capitale de créer du lien entre les soignants et le patient pour que d'une part la prise en charge de celui-ci soit globale et d'autre part qu'il y est une acceptation des traitements. En effet la réussite des traitements peuvent aussi dépendre du moral du patient, de son état psychologique, donc tout dépend de comment l'annonce sera faite et comment le patient sera traité par la suite par le corps médical. Concernant la notion de tromperie et de mensonge, je n'ai pas pu observer cela à ce jour, aucune mention de cela n'est faite dans les témoignages que j'ai pu récolter. Toute fois j'ai relevé le fait qu'il y a bien des non-dits. En effet je constate que cela dépend de plusieurs facteurs, tels que la politique de l'établissement ou exercent les soignants. Mais aussi

d'après le témoignage des infirmières, tout dépend du médecin lui-même, elles le disent de cette manière-là : « *Je pense que c'est médecin dépendant.* » Toujours d'après le témoignage des infirmières, il faut savoir jauger le ressenti du patient et ce qu'il est prêt à entendre ou non. Là se pose une question qui me paraît essentielle, comment savoir si nous avons alors le bon ressenti sur ce que peut vouloir le patient ? De ce fait dans les entretiens infirmiers elles rappellent tout de même l'importance de poser des questions aux patients sur les informations dont ils disposent concernant leur pathologie, la suite des traitements et de leur prise en charge afin de savoir s'ils sont au clair avec leur maladie. Il apparaît clairement du côté patient qu'il subsiste des non-dits de la part des médecins, des annonces faites à demi-mots, au détour d'un couloir, au téléphone, ou des insinuations qui mettent le patient sur la piste d'une mauvaise nouvelle. Comme pour les préparés au pire, pour ensuite faire une annonce dans les lignes directives du plan cancer, dans le bureau d'un médecin oncologue. Cela dit, les patients sont-ils tous au clair avec leur traitement ? Nous pouvons émettre l'hypothèse que les patients ne savent pas parfois que le traitement qu'ils prennent est à visé curative ou palliative. Ce qui pose le problème de la notion d'information sur la fin de vie. Demandons-nous vraiment ce que veut le patient ? S'il est impossible de guérir sa pathologie, pourquoi ne pas le lui dire afin qu'il puisse profiter des ses derniers instants de vie ? Et je vais plus loin que cela dans ma réflexion, en émettant la supposition que certain patient souhaite parfois organiser leur départ, autrement dit leur funérailles. En faisant le lien avec mes deux situations de départ, il m'apparaît plus clair aujourd'hui qu'il reste bien difficile d'annoncer la mort évidente à une personne malade, ce n'était probablement pas le bon moment pour Mme K et Mr S. Mon stage s'étant terminé, je n'ai pas pu assister à cette annonce pour Mr S, mais il m'apparaît évident aujourd'hui que son médecin oncologue a dû le lui annoncer peu de temps après mon départ. Ne pas dire la vérité tout de suite, ne fait pas de cela un mensonge, mais simplement une omission pour retarder le moment fatidique. Pour autant avec le recul nécessaire aujourd'hui, il aurait peut-être fallu développer davantage sur le concept d'accompagnement des patients suite à l'annonce. Car c'est un sujet qui s'est révélé lors de la phase exploratoire de ce travail. Je n'avais pas réalisé sur le moment, que c'est ce qui ressort finalement le plus lors des entretiens que j'ai effectué. En effet, que cela soit du côté des soignants ou du côté des patients, tous ont évoqués la prise en charge suite à l'annonce du diagnostic. Le fait d'avoir pu questionner les soignants est ce qui m'as permis d'affiner mon questionnement pour le second entretien patient et d'obtenir les informations que je souhaité. Pour revenir aux différents discours que les infirmiers ont eu à

mon égard, nous pouvons voir que l'annonce ou la reprise de celle-ci est vécu de différentes façons. En effet, il apparaît que pour l'infirmière cadre il y a déjà une certaine expérience du métier qui parle. Pour la seconde infirmière, on ressent qu'il y a parfois encore un peu de difficulté à prendre du recul et qu'il est parfois difficile de répondre à certaines questions que les patients peuvent lui poser. Toutes fois il en ressort qu'elles ont toutes les deux beaucoup d'empathie pour les patients et leurs proches qu'elles accompagnent dans leur parcours. Il est évident que de part ces entretiens, il en ressort la notion de relation soignant/soigné qui est la principale source de réconfort et de confiance pour le patient. Cependant un problème de communication flagrant est décrit par les patients et leurs proches. Souvent venant de la part du médecin, qui lui joue le rôle d'annoncer le diagnostic aux patients et parfois s'il le peut le pronostic à la demande de ceux-ci. Mais quand est-il de la suite ? Lorsque le patient a encore des questions à poser, et bien il se tourne vers les infirmières du service. Les informations circulent mal, et quelques fois le patient ne trouve pas la source de réassurance qu'il voudrait auprès de son médecin. Enfin parmi les quelques questions que j'ai posé lors de ces rencontres, aucunes n'a posé de difficultés à mes interlocuteurs, je craignais que certains sujets soient difficiles à aborder, mais chaque acteur à accepter de jouer son rôle et de participer à ce questionnaire, ce qui m'a permis d'analyser cela de manière brute, sans censure et non-dit. Les témoignages des patients ont apporté en moi une vision nouvelle de ce que l'on pourrait faire de mieux dans leur accompagnement tout au long de leur parcours médical. Pour terminer, il ressort également de ces entretiens, que la notion d'accompagnement infirmier, ou du personnel soignant est importante. Le patient aura quelques rendez-vous avec son médecin oncologue au cours de son parcours, mais la prise en charge globale et quotidienne reste un fondement infirmier. Pour l'une des infirmières que j'interroge, elle affirme cela : « *Ce que je pense qui me motive c'est d'être dans la meilleur prise en charge possible.* » Afin de mieux accompagner les patients dans le milieu de l'oncologie notamment, il faut repartir des bases de la prise en charge qui sont les besoins et les envies de ces patients. Ils doivent être acteur de leur maladie et leur prise en charge quotidienne, et non des spectateurs à qui on ne dit rien puisqu'ils ne demandent rien.

4.7 LIMITES DE L'ENQUETE

Comme tout travail réalisé, nous pouvons parfois rencontrer des limites. Lors de l'enquête exploratoire que j'ai menée, nous pouvons tout d'abord aborder comme limite la population choisie et plus précisément le nombre de soignants interrogé. Il est vrai qu'il aurait peut-être

fallu que j'interroge un médecin, afin d'obtenir un avis plus expérimenté sur le sujet. J'aurais souhaité pouvoir le faire, mais cela s'est avéré impossible au vu de la charge de travail des médecins oncologue de la région. Cependant, il est incontestable que même avec un nombre plus important d'entretiens, les avis des soignants ne sont pas suffisants et représentatifs compte tenu du nombre de personnes qui exerce le métier d'infirmier. En outre, je n'ai parfois pas osé pousser le sujet trop loin, de peur de mettre mal à l'aise mon interlocuteur. J'avais réalisé un guide d'entretien, qu'il m'a parfois était difficile de suivre lorsque nous sommes en discussion avec la personne. J'ai veillé à laisser parler les personnes de façon spontanée, et parfois j'essayais de les aiguiller sur le sujet vers lequel je voulais les amener, cela a pu représenter une limite dans mes analyses de données si parfois mes questions étaient trop ciblées.

5 PROBLEMATIQUE

Au terme de mes entretiens et de mes analyses, j'ai pu identifier une problématique. Le plan cancer mis en place par le gouvernement ne tient pas compte de la réalité du terrain. En effet j'aurais souhaité avoir plus de temps pour effectuer une enquête auprès de différents services d'oncologie de la région, afin de recueillir l'expérience d'un plus grand nombre de soignants. Il apparaît dans les entretiens que le manque d'infirmière dans ces services met un frein à l'accompagnement singulier des patients. De ce fait la relation soignant/soigné est mise à mal en ce sens que le manque de communication mène parfois à des incompréhensions du côté patient. Les médecins oncologues, sont clairement débordés et ne peuvent être présent au chevet des patients. Mais alors existe-il vraiment la relation médecin/malade ? Cette relation semble inégale, et chacun a un rôle bien distinct. L'évidence de cette relation thérapeutique contient inévitablement de la collaboration et de la complicité, mais également parfois une notion de conflit ou de crainte. On observe que la parole du médecin est parfois retenue à but thérapeutique, même s'il en convient que cela ne vaut pas un mensonge, elle sera tout se même perçue comme une forme de trahison par le patient. Le manque de communication entre patient et médecin met en relief une problématique de notre époque. Par exemple, j'ai pu observer lors mon stage en oncologie, un patient venant de recevoir l'annonce de sa pathologie, et stressant pour la suite de sa prise en charge, n'ayant pas forcément de réponse claire, il voit octroyer un psychotrope afin de le calmer. Les soignants lui expliquent que c'est un traitement qui vise à soulager ses douleurs. Cependant ce patient devient incohérent, et chute car subit des pertes d'équilibres, c'est alors la famille de ce patient qui alertera les infirmières sur le comportement

de leur proche. Le médecin n'a ni informé le patient sur les effets de ce traitement ni sa famille. C'est alors que l'on constate que la recherche d'information est plus que jamais fondamentale dans la relation soignant/soigné.

6 QUESTION DE RECHERCHE

« Comment améliorer le moment de l'annonce du cancer sans non-dit et permettre un suivi adapté à chaque patient ? »

7 CONCLUSION

Il convient à présent de conclure ce travail de recherche. Au travers des différentes pages vous avez pu suivre mon cheminement et mon questionnement concernant l'annonce et ce qui est vécu et compris de cela par le patient. Tout en cheminant vers la relation soignant-soigné qui émane de cet accompagnement. Nous avons pu voir que dans les services d'oncologie, la pratique infirmière autour de l'annonce est primordiale dans l'accompagnement du patient et parfois de ces proches. Il est vrai que pour les soignants que j'ai rencontré au cours de mes entretiens ou lors de mon stage en Onco-Hémato, et qui ont pu me faire part d'exemple divers des situations qu'ils ont vécu concernant la reprise de l'annonce, le « *on fait comme on peut en fonction de la personne que l'on a en face* » est présent dans tous les services de soins. En prenant le temps d'analyser la manière dont ces infirmières accompagnent un patient atteint d'un cancer curable ou incurable, il en ressort l'évidence, de la prise en charge singulière, propre à chacun. Ce qui reste indiscutable lors de ses échanges, c'est que ces infirmières font preuves de qualités indispensables pour évoluer dans cette spécialité qui est l'oncologie. J'ai pu observer : la bienveillance, la patience, l'écoute, l'empathie et la réassurance. Pour la plupart, elles n'ont pas suivi de formation spéciale, mais sont formées quotidiennement dans les services. Lors de mon stage, elles m'ont appris aussi à prendre du recul sur certaines situations, cela est nécessaire si l'on souhaite poursuivre dans le domaine de l'accompagnement en oncologie. Les mots ont un impact sur notre cerveau, la manière dont ils vont être prononcés, et ce qu'il va être dit peut créer un réel traumatisme pour certaines personnes. Lorsque cela se passe dans le calme avec bienveillance et le respect qu'il convient cela peut alors renforcer la relation de confiance entre le patient et le soignant pour la suite de son parcours et créer une alliance thérapeutique. Les témoignages des infirmières sont similaires dans la manière de faire et dans leur pratique. Ce qui indique que les bases du plan cancer sont tout de même implanté

dans les services d'oncologie. Nous pouvons voir que les infirmières relatent la difficulté que comporte le rôle du médecin quant à l'annonce du diagnostic et que, par conséquent, la relation de confiance peut se trouver altérée. C'est ce que l'on observe également dans les témoignages des patients. En effet, ils comprennent toute la difficulté qu'implique une annonce, cependant, ils émettent des hypothèses dans l'amélioration de celle-ci. Ces différentes entrevues m'ont permis de mettre en exergue mon questionnement de départ et de le comparer à la réalité du terrain. Tout n'est pas linéaire, tout n'est pas parfait quand on se confronte à la réalité d'une annonce de diagnostic, et il m'est apparu évident qu'une enquête auprès de patients atteint de cancer pourrait permettre l'amélioration des axes du plan cancer. Cela pourrait permettre d'améliorer également leur prise en charge et leur suivi. Au cours de mon enquête exploratoire, j'ai pu apprendre, adapter et affiner mon questionnement ; j'ai aussi découvert réellement comment les soignants évoluent dans leur service en fonction de l'organisation de l'établissement dans lequel ils pratiquent. Par ailleurs, nous pouvons voir que mon enquête exploratoire est en réelle adéquation avec mon cadre théorique. Plusieurs notions se rejoignent. Tout d'abord, nous pouvons voir qu'il y a des liens avec les auteurs et leurs idées que je cite. Mais également des liens se font entre les témoignages et le plan cancer. Il est intéressant de se pencher sur la notion de relation soignant/soigné qui apparaît clairement tout au long de ce travail comme la base de la relation de confiance que tissent les infirmières avec les patients et leurs proches. Enfin, ce travail m'a permis de me questionner sur ce sujet et sur ma pratique soignante. En effet, grâce à ce questionnement j'ai pu prendre le temps de réfléchir sur l'accompagnement que nous proposons aux patients et sur l'impact que chaque pratique a sur la relation soignant-soigné. Je peux aujourd'hui affirmer que si j'avais disposé de plus de temps, j'aurais certainement poursuivi mon travail de recherche au vu du questionnement que j'ai pu faire ressortir dans cet écrit et qui peut en faire resurgir d'autres. Il est apparu que le manque de personnel que la dernière crise sanitaire a créé, mettait en difficulté les soignants dans le suivi des patients. De ce fait, nous pouvons nous demander : comment est-il possible d'améliorer l'accompagnement des patients en oncologie, peut-on prendre en soin les patients de la meilleure façon qu'il soit, tout en le respectant malgré les contraintes de personnel ?

8 BIBLIOGRAPHIE

La relation médecins-malades : information et mensonge Sylvie Fainzang 2006

Médecin-patient : « je t'aime, moi non plus » Xavier Molénat Dans La Santé (2010)

Le système social, Talcott Parsons 1951

Le médecin : contrôleur social ou entrepreneur moral Danièle Carricaburu, Marie Ménoret Dans Sociologie de la santé (2004)

Le domaine du soin Christine Berlemont, Marie-Anne Jolly Dans Construire la communication thérapeutique avec l'hypnose (2020), pages 177 à 191

Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature Cécile Fournier, Sandra Kerzanet, Santé Publique 2007/5(Vol.19)

La dynamique des groupes restreints Anzieu D et Martin J Y, 2007

Terminologie des soins IDE Salomé, J. (1988). Apprivoiser la tendresse, Thonex, Suisse : Collection Jouvence.

La relation de soin à l'épreuve du mensonge Éthique et santé E. Lemoine, P. Vassal (2017)

BIBLIOGRAPHIE ELECTRONIQUE

[La relation médecin patient en constante évolution - cgm.com](#)

[Médecin-patient : « je t'aime, moi non plus » | Cairn.info](#)

[Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature | Cairn.info](#)

[PowerPoint Presentation \(chu-nantes.fr\)](#)

[Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients \(e-cancer.fr\)](#)

[Psychologie du développement \(chu-nantes.fr\)](#)

[Comment améliorer la relation avec le patient en onco-hématologie? \[*\] | Cairn.info](#)

[HECVSante_TB_Duruz_2011\[6735\].pdf](#)

[Vos émotions et le cancer | Société canadienne du cancer](#)

[Secret médical | Service-public.fr](#)

[LE SYSTÈME SOCIAL - Fiche de lecture - Encyclopædia Universalis](#)

9 ANNEXES

ANNEXE I : DEMANDE D’AUTORISATION D’ENTRETIEN	I
ANNEXE II : AUTORISATION D’ENTRETIEN.....	IV
ANNEXE III : GRILLES D’ENTRETIEN.....	VII
ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION	VIII
ANNEXE IV.I– ENTRETIEN N°1 : PATIENTE MME E	VIII
ANNEXE IV.II– ENTRETIEN N°2 : INFIRMIERE EN HDJ	XIII
ANNEXE IV.III – ENTRETIEN N°3 : INFIRMIERE CADRE A LA CLINIQUE.....	XIX
ANNEXE IV.IV – ENTRETIEN N°4 : PATIENTS MR ET MME L	XXV
ANNEXE V : GRILLE D’ANALYSE DES ENTRETIENS.....	XXXVII
ANNEXE V.I - ENTRETIEN N°1 : MME E.....	XXXVII
ANNEXE V.II - ENTRETIEN N°2 : IDE CADRE.....	XXXIX
ANNEXE V.III - ENTRETIEN N°3 : INFIRMIERE CADRE EN HDJ	XLIII
ANNEXE V.IV - ENTRETIEN N°4 : MR ET MME L.....	XLVI
ANNEXE VI : GRILLES D’ANALYSE DES QUESTIONS	LI
ANNEXE VI.I : QUESTION N°1	LI
ANNEXE VI.II : QUESTION N°2.....	LVI
ANNEXE VII : AUTORISATION DE DIFFUSION	LXV

ANNEXE I : DEMANDE D'AUTORISATION D'ENTRETIEN



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mme Fathi Estelle
Étudiant(e) en soins infirmiers
Adresse : 53 impasse des Jasmins
Résidence l'Hibiscus
84170 Monteux

à une patiente témoin

Téléphone : 07-81-88-28-83
Mail : estellefathi@gmail.com

Avignon, le 13 février 2023

Madame,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien avec vous dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : L'annonce d'une maladie grave.

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par ma Directrice de Mémoire.

- Pouvez-vous vous présenter ?
- Pouvez-vous me dire à quand remonte l'annonce de votre cancer ?
- Pouvez-vous me raconter de qu'elle manière l'avez-vous appris ?

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

Fathi Estelle



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mme Fathi Estelle
Étudiant(e) en soins infirmiers
Adresse : 53 impasse des Jasmins
Résidence l'Hibiscus
84170 Monteux

à un patient témoin et son épouse
[REDACTED]

Téléphone : 07-81-88-28-83
Mail : estellefathi@gmail.com

Avignon, le 20 février 2023

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien avec vous dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : L'annonce d'une maladie grave.

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par ma Directrice de Mémoire.

- Pouvez-vous vous présenter ?
- Pouvez-vous me dire à quand remonte l'annonce de votre cancer ?
- Pouvez-vous me raconter de qu'elle manière l'avez-vous appris ?

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma respectueuse considération.

Fathi Estelle

Mme Fathi Estelle
Étudiante en soins infirmiers
53, impasse des jasmins
84170 Monteux
07-81-88-28-83
Estellefathi@gmail.com

à l'attention de [REDACTED]
Directrice des Soins Infirmier

Avignon, le 27 février 2023

Madame la Directrice des Soins,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans le service d'oncologie auprès des infirmiers et médecins oncologue dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : « L'annonce du diagnostic ».

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par ma Directrice de Mémoire.

- Comment se déroule une annonce de diagnostic/ une reprise d'annonce
- Que peut-on dire et ne pas dire ?
- Certaines omissions sont-elles faites volontairement pour le bien-être du patient
- Le patient vous demande-il s'il va mourir ?
- Que leur répondez-vous ?
- Qu'elle est la difficulté pour vous lors d'une reprise d'annonce ?
- Comment vous positionnez vous lorsque le diagnostic n'est pas annoncé au patient ?

A des fins de réponses authentique, les questions ne doivent pas être transmises aux personnes que je dois interroger.

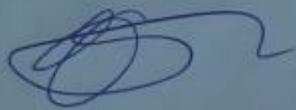
En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame la Directrice des Soins, l'expression de ma respectueuse considération.

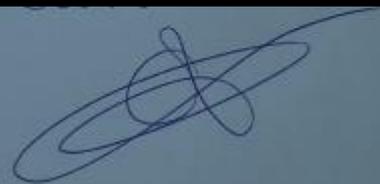
ANNEXE II : AUTORISATION D'ENTRETIEN

Je soussignée, [REDACTED]
autrice Estelle Fathi, dans le cadre
de son travail de fin d'études à
utiliser et diffuser notre échange.
Fait le 16/02/23 à [REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

À [REDACTED]
Le 23/02/23.

Je soussigné, M. [REDACTED] et
M. [REDACTED], autorisent par la présente
Estelle Fathi, à mener un
entretien, à utiliser et retranscrire
notre échange lors de sa venue.

[REDACTED]


[REDACTED]


INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mme Fathi Estelle
Étudiante en soins infirmiers
53, impasse des jasmins
84170 Monteux
07-81-88-28-83
Estellefathi@gmail.com

à l'attention de [REDACTED]
Directrice des Soins Infirmier

Avignon, le 27 février 2023

Madame la Directrice des Soins,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans le service d'oncologie auprès des infirmiers et médecins oncologue dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : « L'annonce du diagnostic ».

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par ma Directrice de Mémoire.

- Comment se déroule une annonce de diagnostic/ une reprise d'annonce
- Que peut-on dire et ne pas dire ?
- Certaines omissions sont-elles faites volontairement pour le bien-être du patient
- Le patient vous demande-il s'il va mourir ?
- Que leur répondez-vous ?
- Qu'elle est la difficulté pour vous lors d'une reprise d'annonce ?
- Comment vous positionnez vous lorsque le diagnostic n'est pas annoncé au patient ?

A des fins de réponses authentique, les questions ne doivent pas être transmises aux personnes que je dois interroger.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame la Directrice des Soins, l'expression de ma respectueuse considération.

Bon pour accord


Marjorie FRIZOT
Surveillante Pool & Responsable de Stages
Institut Sainte Catherine Avignon-Provence
250, ch. de Baigne-pieds -CS 80005
84918 AVIGNON Cedex 9
m.frizot@isc84.org - Tél. 04 90 27 62 45

ANNEXE III : GRILLES D'ENTRETIEN

Questionnaire pour les infirmières

Sujet : Concernant l'annonce et la reprise d'annonce

- ❖ Comment se déroule une annonce de diagnostic/ une reprise d'annonce
- ❖ Que peut-on dire et ne pas dire ?
- ❖ Certaines omissions sont-elles faites volontairement pour le bien-être du patient
- ❖ Le patient vous demande-il s'il va mourir ?
- ❖ Que leur répondez-vous ?
- ❖ Qu'elle est la difficulté pour vous lors d'une reprise d'annonce ?
- ❖ Comment vous positionnez vous lorsque le diagnostic n'est pas annoncé au patient ?

Questionnaire pour les patients

- ❖ Pouvez-vous me raconter de quelle manière avez-vous appris votre diagnostic ?

ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION

ANNEXE IV.I– ENTRETIEN N°1 : PATIENTE MME E

1 **Estelle : Bonjour Mme E, Je vous remercie d'avoir accepté de témoigner de votre**
2 **expérience.**

3 Patiente : Bonjour, je vous en prie, je suis contente de pouvoir participer à l'étude de votre
4 mémoire.

5 **Estelle : Est-ce que vous pouvais vous présenter ?**

6 Patiente : Oui bien sûr, je m'appelle E, j'ai 67 ans, je suis veuve depuis 2 ans, je suis grand-
7 mère de deux petites filles et maman de deux filles. Je suis actuellement retraitée, auparavant
8 j'étais secrétaire médicale dans un cabinet de radiologie.

9 **Je vous remercie, pouvais me dire à quand remonte l'annonce de votre cancer ? Et me**
10 **raconter de qu'elle manière l'avez-vous appris ?**

11 Donc pour mon cancer du sein, vous savez qu'à partir d'un certain âge vous faite une
12 mammographie parce que vous rentrez systématiquement dans la campagne du dépistage du
13 cancer du sein, donc moi j'ai reçu mon invitation il y a 8ans. Moi je n'ai jamais eu peur de faire
14 une mammographie, donc je vais faire ma mammographie de contrôle. Mon dossier part alors
15 à Avignon, au dépistage du cancer du sein, c'est-à-dire que mes clichés ont étaient relu par
16 d'autres radiologues, donc avec des yeux neufs on va dire. Et si jamais vous avez quelque chose
17 ou pas, vous recevez une lettre en vous disant voilà : « il vous faut faire un complément
18 d'examen », soit une échographie soit un truc comme ça. Moi au bout de quelques jours, j'ai
19 reçu effectivement une lettre, en me disant voilà il vous faut contacter votre radiologue et aller
20 le voir. Et comme moi je travaillais déjà en radiologie, et que c'était moi qui m'occuper
21 d'envoyer les dossiers du cancer du sein à Avignon, quand j'ai reçu cette lettre, je me suis dit y
22 a un problème...Ce jour-là, c'était mon jour de repos, mais je suis quand même aller au cabinet
23 de radiologie. Je vais au bureau de mes collègues de travail, et je leur demande si mon dossier
24 est arrivé et je leur demande me le montrer, sur mon dossier il y avait marqué, je ne me rappelle
25 plus le terme, mais cela voulait dire « faire un autre examen ». Je me suis dit oups ! Pas bon !
26 Je vais donc voir Mr M. mon directeur en lui montrant mon dossier, lui me dit que non c'est
27 rien ils veulent juste une échographie supplémentaire, il me dit qu'on va la faire de suite. Il
28 m'installe en salle d'échographie, il me fait l'échographie, puis il me dit : « attendez E. je vais

29 chercher une consœur, et moi pendant ce temps je me suis dit... (La patiente rigole) il va
30 chercher quelqu'un, donc ce n'est pas bon, il a peur de te dire quelque chose et effectivement,
31 c'est que comme il me connaît bien, il avait peur, ils n'aiment pas annoncer une mauvaise
32 nouvelle. Et elle vient, et elle me dit voilà, il y avait dans le creux axillaire, il y avait un ganglion
33 que lui n'avait pas vu, à la radio, parce qu'il croyait que c'était un ganglion axillaire que
34 justement toutes les femmes ont et qui n'est rien du tout. Et il s'est avéré que ce n'était pas un
35 ganglion, que c'était une tumeur qui commencer...donc...bon.... Euh...voilà. J'ai été un peu
36 privilégiée si on peut dire parce que je travaillais dans le cabinet, donc il me dit vous appeler le
37 docteur G. qui est gynécologue obstétrique qui vous suit là maintenant de suite ! Et si il ne peut
38 pas vous prendre de suite, et que sa secrétaire vous dit qu'elle n'a pas de place vous me l'a
39 passer au téléphone. Donc je parle à la secrétaire qui m'explique que mon gynécologue, n'opère
40 pas les cancers du sein. Donc il m'a orienté chez un confrère, Le docteur Mr C. et mon directeur
41 à parler à Mr C. J'ai fait ma mammographie fin juin, j'ai été reçue par le docteur C dans les
42 quinze jours à peu près. Donc mon mari, été encore là, il est venu avec moi, et c'est un bon
43 docteur, il t'explique tout parfaitement. Il est très gentil, et il m'a expliqué, il m'a dit : « voilà,
44 on va opérer, ils font, je ne sais pas si vous le savez, mais sur la table d'opération déjà ils font
45 un petit prélèvement.

46 **Une biopsie oui.**

47 Oui voilà, une biopsie, qui part à Avignon

48 **Oui à l'anapath**

49 Oui voilà à l'anapath, ils font analyser, et selon le résultat, il m'a expliqué comme ça, que si la
50 biopsie est bénigne, il referme, tu restes deux jours à la maternité le temps de récupérer et puis
51 tu rentres chez toi. Mais s'il y a quelque chose on garde huit jours à la maternité. Donc
52 l'opération se passe, je rentre à la mater, je suis opérée, et deux jours après, je vois arriver
53 l'administration, je sais plus comment ça s'appelle, mais celle qui s'occupe des papiers, et
54 d'établir les dossiers de cent pour cent on va dire. Et qui me demande toutes mes coordonnées
55 et tout , elle me dit qu'on va faire un dossier d'ALD, là.....j'ai compris....ALD....donc je suis
56 restée toute la semaine à la maternité, je suis sortie un samedi matin, avec donc prendre un rdv
57 avec l'oncologue, prendre rdv avec tout, etça il faut que je vous le dise parce que c'est
58 important, pendant que j'étais encore à la maternité, on vous propose de voir une psychologue,

59 pour parler, mais moi j'ai pas voulue parler, je me suis dit tu vas parler à une psychologue pour
60 quoi faire ? Elle va s'asseoir, elle va écouter ? Elle n'est pas concernée.

61 **Et là à ce moment-là personne ne vous a encore dit ce que vous aviez pour l'instant ? Vous**
62 **vous en doutiez parce que vous aviez eu tous ces examens ?**

63 Oui oui, voilà c'est ça, je m'en doutais seulement, le médecin n'était pas encore passé me voir,
64 et on vous dit uniquement une fois qu'il est passé vous voir que vous pouvez voir une
65 psychologue. La meilleure psychologue que j'ai eue, c'est une femme de ménage.

66 **Comment ça ? pouvez-vous m'expliquer ?**

67 C'est une femme de ménage qui est entrée dans la chambre, qui a discuté avec moi, et qui a été
68 opérée aussi du cancer du sein. Elle m'a donné des conseils importants, concernant des
69 exercices physiques que j'allais devoir faire lors de ma rééducation et elle avait raison ! Cette
70 femme-là, a été la meilleure des psychologues, elle a été très gentille avec moi, tout le monde
71 a été gentil lors de mon séjour à la mater. Et ça je vous le dis peut-être un peu pour moi, pour
72 me faire plaisir (elle rigole) mais je n'ai pas été chiante.

73 **Haha haha !**

74 Quand je suis partie, elles m'ont dit si toutes les malades étaient comme vous ! Vous ne nous
75 avez pas cassé les pieds ! D'ailleurs je reviens un peu en arrière excusez-moi !

76 **Je vous en prie, pas de souci je vous écoute.**

77 Le médecin qui m'a opéré, le docteur C. est venu me parler dans ma chambre, il m'a dit que je
78 n'aurais pas besoin de chimio, mais que j'allais avoir des rayons, donc 35 séances de rayons
79 mais que tout aller bien, qu'il n'y avait pas de soucis à se faire, donc là je pars un peu plus
80 tranquille dans ma tête. Mais quand même pendant quelques temps au fond de moi j'en ai voulu
81 au monde entier.

82 **Pourquoi vous en vouliez au monde entier ?**

83 Pourquoi moi ?! Merde !

84 **Oui j'entends bien ce que vous vouliez dire, vous aviez un sentiment d'injustice ?**

85 Oui absolument ! Donc à la suite de ces huit jours, je suis sortie, je suis rentrée chez moi, et
86 effectivement j'ai eu rdv avec le docteur D, qui est oncologue, il est très gentil. A la suite de ce

87 rdv et avant de commencer les rayons, j'ai passé un scanner tridimensionnel, avec ce scanner
88 ils te font des points de tatouage, c'est-à-dire qu'ils te mesurent bien, j'en ai un là, j'en ai un là
89 puis là et encore un là [elle me montre avec son doigt au-dessus de son pull]. Ils te font quatre
90 points autour du sein, et quand tu vas aller faire les rayons, il faut qu'ils tapent là où il y a les
91 points et pas à côté.

92 **D'accord ça leur permet de cibler la zone pour les rayons ?**

93 Oui voilà ! Ensuite j'ai fait unemince ...une scintigraphie, une échographie abdominale,
94 une échographie des poumons, ils cherchent les métastases....

95 **Oui c'est ça**

96 C'est pour voir s'il y en a ailleurs ou pas. Donc pas de métastases pour moi, tout va bien, donc
97 j'ai commencé ma première séance de rayon. Après j'ai revu l'oncologue, qui m'as donné un
98 traitement pour un cancer du sein, sans chimio avec rayons, et à chaque séance de rayons, j'ai
99 un ami qui enlève le feu, il venait à la maison m'enlever le feu provoquer par les rayons pour
100 ne pas que j'ai mal. J'ai quand même eu une dépigmentation du mamelon, et les derniers temps
101 quand j'allais à la douche, le frottement avec la serviette de bain ça me faisait mal. Mais je n'ai
102 rien eu d'autres. J'ai eu donc un traitement qu'on appelle hormonothérapie, pendant 5 ans. Ce
103 traitement d'hormonothérapie, il faut savoir que certaines femmes ne vont pas jusqu'au bout et
104 qui l'arrête avant et elles ont torts ! Mais je comprends, parce que c'est un traitement très
105 douloureux, durant trois ans j'ai eu des crises, il ne fallait pas me parler je peux vous l'assurer
106 ! j'avais mal musculairement, je prenais des antidouleurs, je me mettais sur mon canapé,
107 j'attendais que ça passe et puis après j'étais mieux.

108 **En avez-vous parler à votre oncologue ?**

109 Oui je lui ai dit, il m'a assuré que beaucoup de patiente avaient les mêmes effets secondaires
110 que moi et c'est pour ça qu'il y a des patientes qui arrête à cause des douleurs et il ne faut pas
111 arrêter...normalement entre deux ans et demi et trois ans ces douleurs disparaissent et c'est fini,
112 et effectivement les douleurs se sont arrêtées et après j'allais mieux. Au bout des cinq années,
113 j'étais considérée comme guérie, ce qui n'empêche pas peut-être 10 ou 15 ans après d'avoir une
114 récurrence. Mais pour moi il faut que vous sachiez que tout s'est bien passé, on me l'a annoncé
115 de manière tranquille. Je n'ai pas été sous le choc, parce que dans ma tête je me suis dit ok ! Tu
116 es malade ma vieille ? Et bien tu vas te soigner et te battre ! Pas le choix !

117 **C'est ce que vous avez fait ? C'était un combat ?**

118 Oui...Oui Oui...Je pense que peu importe le type de cancer que vous avez, ça reste un combat
119 quotidien, entre la maladie et les traitements qui sont quand même lourds et difficiles à
120 supporter le quotidien se transforme et vous vous battez pour retrouver votre vie normale.

121 **Et vous y êtes parvenue, c'est une belle victoire, félicitations à vous.**

122 Oui merci, merci beaucoup de m'avoir interviewé haha haha.

123 **Merci à vous surtout d'avoir accepté, cela va beaucoup m'aider pour mon travail de fin
124 d'étude.**

125 Je l'espère ! Et je suis ravie de pouvoir y contribuer, et si toute fois mon témoignage peut être
126 lu par d'autre personne, et que ça peut les rassurer sur le fait qu'on puisse s'en sortir alors j'en
127 serais très heureuse !

128 **En effet il sera lu par d'autres personnes, je vous remercie, il est temps pour moi de vous
129 dire aurevoir, alors je vous souhaite une bonne continuation. Ce fut un plaisir de vous
130 rencontrer.**

131 Merci à vous encore, avec plaisir et bon courage pour la fin de vos études !

- 1 **Estelle : Bonjour**
- 2 IDE : Bonjour
- 3 **Je vous remercie de me recevoir en entretien dans le cadre de mon travail d'étude.**
- 4 IDE : Avec plaisir, je vous écoute
- 5 **Estelle : Alors du coup, au niveau des questions, comment se déroule une annonce de**
6 **diagnostic et une reprise d'annonce ?**
- 7 IDE : Alors en tant qu'infirmière ? Bien sûr hein ?
- 8 **Estelle : Oui dans le cadre de votre rôle d'infirmière tout à fait.**
- 9 IDE : Dans notre rôle d'infirmier alors du coup moi je commence toujours par moi et mon
10 parcours afin de débiter mon entretien. Ici on les voit en hôpital de jour principalement. Et c'est
11 un peu à distance de la première consultation d'annonce médicale donc voilà, du coup c'est un
12 petit peu à distance, on les voit pour leur première cure de chimio en général, donc en hôpital
13 de jour où ils ont le droit en principe d'être accompagné en tout cas et du coup moi je commence
14 toujours par mon entretien. Alors je sais pas si c'est la demande exacte de la question.
- 15 **Estelle : Oui, très bien, c'est très bien. Je vous écoute.**
- 16 IDE : Donc à la suite de ma présentation, je questionne un peu les patients pour savoir ce qu'ils
17 ont retenu de la consultation avec le médecin, ce qu'ils ont retenu sur les effets possibles du
18 traitement et s'ils ont des questions. Et de là en fait, en découle l'entretien infirmier par rapport
19 au rebond des questions. Parce que c'est vrai que parfois ils ont beaucoup, beaucoup, beaucoup,
20 beaucoup de questions et parfois ils ont pas beaucoup parce qu'ils sont pas forcément apte à
21 parler de ça à ce moment-là. Donc voilà donc moi je commence toujours mon entretien comme
22 ça et après en découle selon de patient. Dans un échange plus ou moins productif quoi.
- 23 **Estelle : D'accord et ça n'arrive jamais que vous assistiez à la première annonce ?**
- 24 IDE : Alors non, ici non. En tout cas, moi, j'étais infirmière d'annonce dans un autre
25 établissement. Jadis haha haha ! Naguère ! Haha haha ! Et on fonctionnait pas du tout comme
26 ça mais ici non.

27 **Estelle : D'accord ! C'est uniquement l'oncologue qui pratique l'annonce ?**

28 IDE : On participe pas aux consultations d'annonces médicales, c'est vraiment propre à
29 l'oncologie. C'est ça. Je pense que c'est propre à la structure. Probablement une question
30 d'organisation.

31 **Estelle : Cela a toujours fonctionner comme ça depuis que vous travaillez ici ?**

32 IDE : Oui, en tout cas je suis diplômée depuis 3 ans et j'ai de suite intégrée cette clinique donc
33 j'ai toujours suivis ce fonctionnement-là.

34 **Estelle : d'accords, ce qui m'amène à vous poser une autre question. D'après vous,**
35 **qu'est-ce qu'on peut dire et ce qu'on ne peut pas dire à un patient ?**

36 IDE : Eh ben après, ça dépend de ce qu'il est capable d'entendre, je pense qu'on peut tout dire
37 sauf s'il est pas apte à recevoir ce qu'on lui dit. Parce que voilà, ici, on n'est pas là du tout pour
38 cacher quoi que ce soit en général. Déjà le fait là-dessus, dans un centre de cancérologie, et qui
39 étiquetée comme ça bon les patients savent pourquoi ils sont là en général, sauf s'il y a des
40 handicaps mentaux ou troubles cognitifs où là c'est différent donc déjà ça. Et ça aide aussi pas
41 mal parce que dans d'autres structures, y a pas d'étiquette forcément de centre cancéreux. Après
42 bah des fois les gens sont pas forcément informés de leur pathologie, donc bien souvent enfin
43 moi ça m'est pas arrivé ici d'être confronté à quelqu'un qui n'était pas au courant, voilà après
44 bah selon les mots qu'ils utilisent, ben on voit qu'ils sont plus ou moins au clair face au
45 diagnostic. Mais après donc c'est vrai que moi je ne prononce jamais le mot cancer par exemple.

46 **Estelle : Pourquoi vous ne le dites pas ?**

47 IDE : Dison que je le prononce jamais sauf si on m'en parle. Parce que vous avez certains
48 patients, vous comprenez tout de suite à leur comportement, qu'ils sont encore sous le choc de
49 leur annonce et qui ne sont pas prêt à entendre ça. Pareil pour la chimiothérapie. C'est vrai que
50 j'ai toujours tendance à dire le traitement, la maladie, sauf si après voilà, le mot est dit par le
51 patient. Dans ce cas je le réutilise mais je ne l'utilisais jamais en premier parce que voilà, je me
52 dis on sait jamais ça peut avoir un impact émotionnel, et si il est au clair que c'est bien une
53 chimiothérapie qu'on va lui faire alors je peux me permettre de réutiliser le mot. Et là voilà
54 donc en général, voilà, je tâtonne, mais je sais qu'on n'est pas tous à tâtonner comme ça, hein.

55 **Estelle : Oui je comprends que c'est propre à chaque infirmière et selon le ressenti aussi**
56 **face aux patients si j'ai bien compris ?**

57 IDE : Oui voilà bien sûr. Chacun son expérience aussi exactement. C'est pas évident même
58 pour nous d'annoncer ou de reprendre une annonce avec un patient. Parce que vous avez des
59 patients qui le vivent plutôt bien, et vous avez des patients pour qui c'est l'état de choc, la
60 sidération, pour qui c'est une hécatombe.

61 **Estelle : Alors justement ma prochaine question va aborder ce sujet-là, est-ce que vous**
62 **pensez que certaines omissions sont-elles faites volontairement pour le bien-être du**
63 **patient ?**

64 IDE : Alors c'est-à-dire ?

65 **Estelle : C'est à dire que, comme votre cadre vous l'a expliqué, j'ai fait un stage l'année**
66 **dernière en oncologie dans un l'hôpital durant 2 mois et pour certains patients j'avais**
67 **l'impression qu'ils n'étaient pas tout à fait au clair avec leur pathologie. Et parfois si vous**
68 **voulez les médecins laisser entendre ou comprendre comme un espoir, une fenêtre**
69 **ouverte, voilà. Et c'est terrible parce qu'en fait en salle de soins on nous disait mais en fait**
70 **ce patient-là ne passera pas à Noël. Mais le patient, lui, ne le savait pas. D'où ma question**
71 **de l'omission.**

72 IDE : Alors après c'est pas reconnu dans le dispo d'annonce. Nous en tout cas, on n'est quand
73 même pas dans cette dynamique finalement de fin de parcours puisqu'on est plutôt sur le début
74 de parcours. Alors il est vrai que ça arrive qu'on voie des patients dans des lignes enfin dans
75 des secondes, 3e, 4e, 5e ligne, plus avancé. Mais c'est vrai que nous, on reste quand même dans
76 des débuts de traitement, donc on a peu à faire finalement à ce déni de... d'échéance courtes...
77 Par exemple euh... Après je pense que c'est vraiment ben médecin dépendant.

78 **Estelle : Vous pensez qu'effectivement cela peut dépendre du médecin ? de son ressenti**
79 **face au patient ?**

80 IDE : Je pense qu'il y a quand même des médecins qui n'acceptent pas que bah que la bataille
81 soit perdue et que du coup ben ils osent pas forcément... Enfin dire les bons mots. Et puis c'est
82 vrai que perdre l'espoir...Après ça a forcément un impact psychologique, sur le moral et la
83 volonté de se battre pour guérir, et cela peut avoir un impact au niveau des traitements aussi. Il
84 y a aussi des demandes de famille, hein, qui veulent aussi parfois.... Ça vient de la famille qui

85 ne veulent pas tout dire aux patients de façon à les protéger au maximum, en pensant les
86 protéger. En tout cas au maximum de l'échéance courte, après en fait, je pense que c'est vraiment
87 pour moi, il y a autant de situations que d'humains sur terre. Voilà. Mais c'est vrai que voilà,
88 nous, ici, on est enfin moi dans mon rôle ici, je suis pas trop impactée. Après, j'ai été
89 effectivement impactée parce que j'étais en service de soins et ça arrivait effectivement qu'il y
90 ait pas de... Mais du coup, c'était quoi la question exactement ?

91 **Estelle : Est-ce que certaines omissions sont faites volontairement pour le bien-être du**
92 **patient, parce qu'autrement dit, si vous voulez, il est vrai que lorsqu'on annonce un**
93 **cancer, le fait de minimiser certaines choses, est-ce que ça ne pourrait pas les aider**
94 **moralelement, entre guillemets, à combattre ?**

95 IDE : Je pense que c'est personne dépendante, je pense qu'y a des gens qui ont besoin de tout
96 savoir et du coup, le fait de tout savoir et ben il maîtrise. Il semble mieux maîtriser et de se fait
97 ils sont plus acteur et actif de leur maladie. Et à l'inverse, y a des gens qui veulent pas trop en
98 savoir et ça les protège aussi, donc je pense que vraiment il y a les 2 positionnements. Après,
99 est-ce que euh... Est-ce que c'est bien ou pas bien ? Je pense que ça dépend vraiment des
100 patients et de la situation.

101 **Estelle : Est-ce que vous avez déjà eu des patients qui vous demandent clairement, est-ce**
102 **que je vais mourir ?**

103 IDE : Tout à fait oui.

104 **Estelle : Et là, qu'est-ce que vous leur répondez ?**

105 IDE : Et Ben que je ne peux pas leur répondre que malheureusement c'est pas bien de dire ça
106 mais que on va tous mourir un jour et qu'on ne sait pas quand. Et que voilà, on sait que bah que
107 effectivement ils ont une maladie qui est grave dont on sait quels sont les traitements qui
108 fonctionnent pour ce cancer-là. En tout cas si c'est pas pour les soigner, c'est pour ralentir le
109 processus. Et de passer finalement d'une maladie chronique, parce que finalement, c'est vrai
110 que, en cancérologie, on est toujours un peu, c'est très sectaire, c'est soit c'est curatif, soit c'est
111 palliatif, donc le curatif ben voilà, on sait que ça va et qu'on va s'en sortir. Enfin, on espère qu'il
112 y est un traitement et qu'il est une rémission. Et le palliatif ben dès qu'on est étiqueté palliatif,
113 c'est qu'on va mourir dans les 3 mois alors que on peut rester en soins palliatifs pendant 15
114 ans... Des années. Et du coup c'est vrai qu'il faudrait inclure là-dedans le côté chronique parce

115 qu'il y a vraiment des patients qui ont un cancer chronique. C'est-à-dire qu'ils ont peut-être
116 encore 15, 20, 30 ans à vivre avec leur cancer, mais stabiliser et du coup, ça c'est difficile à
117 entendre. Mais bien évidemment que quotidiennement on a des gens qui nous demandent est-
118 ce que je vais mourir ? Bien sûr, après, vous avez une catégorie de patients qui veulent pas
119 savoir aussi.

120 **Estelle : Qui ne veulent surtout pas savoir qu'ils sont condamnés à mourir ? C'est ça ?**

121 IDE : Tout à fait.

122 **Estelle : Et puis est-ce que vous avez ceux pour qui c'est important de savoir ? Afin de
123 pouvoir peut-être profiter ?**

124 IDE : C'est ça oui absolument, et on essaie de faire en sorte qu'ils y parviennent. Comme un
125 patient qui nous demande de décaler sa chimiothérapie parce qu'il veut à tout prix assister au
126 baptême de son petit-fils. Là on s'organise pour qu'il puisse y aller.

127 **Estelle : Vous demandent-ils parfois combien de temps ils leur restent à vivre ? Et peut-
128 ont répondre approximativement à cette question ?**

129 IDE : Après c'est très difficile de répondre parce que nous on reste que des infirmières on n'a
130 pas non plus toutes les réponses. Enfin, même si on a des dossiers médicaux et qu'on s'imagine
131 bien... Voilà...La patate...On a pas le recul nécessaire, ni les études qui font qu'on peut
132 répondre à cette question. Même le médecin ne peut pas vraiment répondre. Après, voilà, c'est
133 des bons 6 mois, 18 mois. Enfin voilà des choses comme ça, mais après on peut pas savoir en
134 combien de temps. Certains vont se dégrader très vite et d'autres qui vont tenir très longtemps
135 donc....On a pas réponse précise, ni le médecin, mais je pense que si un patient pose cette
136 question-là au médecin, et qu'il est en capacité de donner une échéance approximative alors il
137 peut le dire oui.

138 **Estelle : Quelle est pour vous la difficulté lors d'une reprise d'annonce, ce qui est le plus
139 difficile finalement ?**

140 IDE : Ben c'est l'état psychologique du patient, du fait que bah c'est vrai que sur un premier
141 protocole sur une première annonce ils sont quand même souvent très motivés, plein d'espoir.
142 Et c'est vrai que quand y a une rechute ben c'est toujours très compliqué parce que c'est repartir
143 dans des traitements parfois lourds et justement passer un peu dans ce côté un peu chronique de

144 la maladie qui finalement, ne laissera jamais de répit et qui a toujours quelque chose qui se
145 rajoute. Et ça... C'est compliqué pour les gens voilà, je pense que les gens ont envie de enfin,
146 n'ont pas envie d'avoir un cancer. Mais quand ils ont un cancer, ils ont envie d'avoir un
147 traitement lourd ou pas et après hop, on ferme la page. Et quand il y a une récurrence ben voilà,
148 on tourne pas la page et du coup c'est long parce que finalement ben c'est là où il réalise un peu
149 que ça va être comme ça tout le restant de leur vie. Et ça, c'est un peu difficile parce que tout
150 tourne beaucoup autour des consultations, des rendez-vous médicaux, des traitements à prendre
151 ou à recevoir en intraveineux. Donc c'est très très très compliqué.

152 **Estelle : Du coup je ne sais pas si j'utilise cette dernière question, parce que vous n'avez**
153 **peut-être pas vécue cette situation. Mais je vous la dis quand même : comment vous**
154 **positionnez vous lorsque le diagnostic n'est pas annoncé au patient, dans le cadre où c'est**
155 **un peu détourné si vous voulez ?**

156 IDE : Voilà bah ici on a pas forcément le cas en tout cas, moi j'ai pas eu le cas ici donc voilà.

157 **Estelle : D'accord, je vous remercie beaucoup.**

158 IDE : Je sais pas si j'ai bien tout répondu mais en tout cas merci c'est super.

159 **Estelle : Oui merci à vous, je vais pouvoir comparer tout retranscrire et me mettre au**
160 **travail d'analyse.**

1 **Estelle : Bonjour**

2 IDEC : Bonjour

3 **Estelle : Je vous remercie d'accepter de me recevoir aujourd'hui pour cet entretien dans**
4 **le cadre de mon mémoire.**

5 IDEC : Avec plaisir, nous avons l'habitude de recevoir les étudiants.

6 **Estelle : Je vais donc vous poser quelques questions qui sont en lien avec le thème de ma**
7 **recherche qui concerne l'annonce. Du coup comment se déroule l'annonce d'un diagnostic**
8 **?**

9 IDEC : Alors...Euh... Souvent ce qui se passe chez nous, c'est que le diagnostic a été fait en
10 amont par le chirurgien. Donc en fait c'est plus une annonce du traitement. Mais il arrive quand
11 même que des annonces de diagnostic soient faites, donc c'est le médecin qui fait l'annonce du
12 diagnostic et après les infirmières d'annonces vont voir les patients. Alors, Il y a 2 politiques,
13 souvent le radiothérapeute aime bien que ce soit le jour de l'annonce que l'infirmière voit les
14 patients. Mais moi, personnellement, je trouve que c'est pas une bonne chose parce que les
15 patients sont encore sous la sidération du choc, donc les 3/4 du temps on voit les patients après
16 l'annonce, quand ils commencent leur chimiothérapie en 2 étapes. Et pour la radiothérapie, c'est
17 pareil quand ils ont que des rayons, c'est-à-dire qu'ils voient les manip de radiothérapie,
18 l'équivalent de l'infirmière d'annonce, le manip d'annonce, donc lors du primo scanner et le
19 scanner de repérage.

20 **Estelle : D'accord et donc si je comprends bien, c'est à la suite de cette première annonce,**
21 **que les infirmières spécialisées dans l'annonce rendent visite aux patients et font ce que**
22 **l'on appelle la reprise d'annonce ?**

23 IDEC : Oui voilà, et après donc, quand on les voit le premier jour de la chimiothérapie, on
24 reprend le diagnostic qui a été fait, voir ce qui a été compris, on reprend le rythme, les effets
25 secondaires, le plan personnalisé de soins. Après donc on reprend bien les effets secondaires,
26 on développe sur certaines sujets qui ont peut-être pas été suffisamment détaillé par le médecin
27 et après on fait une évaluation des besoins, une évaluation des besoins sociaux et

28 psychologiques. Et s'il y a des douleurs, s'il y a des problèmes de nutrition selon la localisation
29 de la tumeur.

30 **Estelle : Donc en fin de compte vous reprenez tous les aspects de l'annonce, et en même**
31 **temps vous accèez aussi sur des points tout aussi important comme les notions de besoins**
32 **en termes de psychologie, et de besoins sociaux ?**

33 IDEC : Oui, essentiellement sociaux et psychologiques. On évalue en permanence la douleur
34 qui peut variée d'un jour à l'autre par exemple, on va aussi être vigilant aux problèmes de
35 nutrition. Euh voilà... Et après selon la fragilité, détecter selon les besoins, on fait une
36 coordination avec les autres professionnels de santé pour qu'ils soient vus par les autres comme
37 les psychologues, les diététiciennes, les assistantes sociales et socio-esthéticienne.

38 **Estelle : Ha ça c'est vraiment bien !**

39 IDEC : Oui ! Nous avons de la chance de l'avoir et c'est aussi intéressant de la voir travailler
40 avec les patients.

41 **Estelle : D'après vous, et votre expérience, que peut-on dire ? Et que ne peut-on pas dire**
42 **à un patient ?**

43 IDEC : Bah ce qui est important, c'est toujours de repartir de ce que souhaite le patient. Pour
44 moi c'est primordial, donc il faut être vraiment dans l'empathie pour comprendre ce qu'il veut
45 entendre et pas seulement ce dont il a besoin... Parce que ce que je veux dire c'est que l'annonce
46 aura forcément été faite par le médecin, mais il n'aura peut-être pas entendu le diagnostic. Donc
47 après, ça ne sert à rien de les matraquer avec le mot cancer aussi, s'il a déjà été posé.

48 **Estelle : Ce que vous dites, c'est que parfois le choc de l'annonce peut créer une sorte de**
49 **sidération dans laquelle les patients n'auront retenu finalement que le mot cancer, et**
50 **inconsciemment auront occulter le reste des explications faites par le médecin ?**

51 IDEC : Ah oui absolument ! Et c'est pour cela que nous les infirmières nous avons un rôle
52 important à jouer dans la reprise d'annonce, sans compter qu'elle est parfois vécue comme une
53 première annonce par certains patients... Donc nous ici on est quand même un établissement
54 où on a été pilote sur le dispositif d'annonce en ce sens que moi ça fait depuis 2006 que j'en fais
55 donc ça en fait 16 ans et on était la 3e équipe. On a été un des premiers établissements à mettre
56 en place ça en 2004, à peu près plutôt sur celui du premier plan cancer. Donc je pense qu'il faut

57 vraiment s'adapter à la réaction du patient, à sa personnalité, à ses besoins. Faut repartir du
58 patient, donc il n'y a pas vraiment de bon protocole d'annonce, ou de bonne façon de
59 l'annoncer. Y a une trame sur l'entretien mais voilà, il faut savoir être souple et adapté, avec la
60 personne avec qui on est en face quoi.

61 **Estelle : Je comprends, il y a une forme d'adaptation, selon la situation et le patient en**
62 **fait.**

63 IDEC : Tout à fait.

64 **Estelle : Est-ce que vous pensez que certaines omissions sont faites volontairement pour**
65 **le bien-être du patient ?**

66 IDEC : C'est pas ça, c'est pas pour le bien-être. Je pense qu'il y a une telle masse d'informations
67 à donner que des fois les médecins peuvent aller surtout à l'essentiel. Et puis quitte à y revenir
68 après, et puis il y a des choses que nous on aborde comme tout ce qui est bon, par exemple la
69 socio-esthétique. Les médecins parlent évidemment de l'alopécie, mais tout ce qui est
70 sécheresse de peau et tout ça après, c'est vrai que c'est plus nous et la socio-esthéticienne, qui
71 détaille quoi donc finalement, d'où l'importance d'une reprise d'annonce faite par les infirmières.

72 **Estelle : Donc d'après votre expérience, pensez-vous qu'il n'y a pas d'omission faites aux**
73 **patients que ce soit par les médecins ou le personnel médical en général ?**

74 IDEC : Ah oui, tout à fait. Comme je vous l'ai dit, on peut tout dire à un patient, on lui dit la
75 vérité, ce n'est ni dans son intérêt à lui ni dans le nôtre de lui mentir finalement ! Mais comme
76 je vous l'ai expliqué il y a les bons mots, au bon moment, et selon ce que désire le patient. De
77 toute ma carrière, je n'ai jamais vu un médecin, minimiser ses propos à des fins de soulagements
78 émotionnels pour le patient. Ce qui doit être dit , est dit!

79 **Estelle : D'accord je comprends, merci pour votre réponse et cette explication qui me sera**
80 **très utile !**

81 IDEC : Je vous en prie ! Faites-en bon usage !

82 **Estelle : Donc pour reprendre l'une de vos dernières réponses, il est important en**
83 **oncologie qu'il est une reprise d'annonce par les infirmières, et du coup qu'il y est aussi**
84 **un suivi infirmier alors ?**

85 IDEC : Le suivi ? Malheureusement on peut pas suivre tout le monde parce que on n'a pas assez
86 de postes dédiés à ça. Parce que nous, on n'est même pas 2 équivalents temps plein et on est à
87 3000 nouveaux cas par an donc c'est pas possible... Donc c'est pour ça qu'on on cible vraiment
88 ben les comorbidités et les faiblesses sociales. On cible aussi ben certaines localisations comme
89 tout ce qui est pancréas, tout ce qui est ORL, ensuite les rectums quand y a de la radiothérapie
90 concomitante parce que c'est des traitements qui sont lourds, qui sont douloureux, où il y a un
91 risque de dénutrition et un risque de douleur. Plus chez les OR, souvent, il y a des problèmes
92 sociaux, donc voilà, on cible quand même.

93 **Estelle : Est-ce que vous avez des patients qui vous demandent clairement, est-ce que je**
94 **vais mourir ?**

95 IDEC : Ce qui veulent savoir et alors...Ceux qui veulent vraiment savoir et posent la question,
96 moi, je dis tout.

97 **Estelle : Ils vous la posent vraiment ?!**

98 IDEC : ça arrive oui... ça peut arriver, pas tous. Non, c'est pas tous... Après ce que je leur
99 répons souvent quand ils demandent si ils vont mourir, c'est oui, vous allez mourir comme
100 tout le monde, on va tous mourir, mais après de savoir quand ça c'est encore autre chose. Je
101 veux dire...Heu.... Moi, je leur dis toujours aussi, il y a les statistiques, y a les individus, on
102 peut pas savoir à l'avance comment vous allez réagir, comment vous allez supporter les
103 traitements, comment votre cancer va évoluer. Donc il y a des tas de facteurs qui rentrent en
104 ligne de compte après moi je leur dis aussi quand même ne posez pas des questions si vous êtes
105 pas prêt à entendre les réponses et ça c'est important aussi...Très important parce que des fois,
106 il peut y avoir des personnes qui posent ça comme ça, mais qui en fait ont pas du tout envie
107 d'entendre la réponse. Donc il faut avoir cette subtilité, savoir doser, capter le moment.

108 **Estelle : Et après, est-ce que vous en avez qui veulent savoir par exemple pour profiter du**
109 **temps qu'il leur reste ?**

110 IDEC : Oui, bien sûr, bien sûr, mais après on dit pas, on ne donne pas une date butoir. On donne
111 un intervalle, mais ça c'est pas nous qui le donnons, c'est le médecin. D'accord, mais moi je l'ai
112 déjà entendu donner. C'est vrai qu'ils peuvent donner des intervalles. Je sais pas, ils donnent 6
113 mois un an, ben ça dépend de la durée, ça peut être par exemple de un an à 18 mois ou ça peut
114 être de 3 à 6 mois ou 2 mois à 3 mois. Voilà, c'est des trucs comme ça quoi.

115 **Estelle : D'accord, quelle est la difficulté pour vous dans la reprise d'une annonce ?**

116 IDEC : Alors moi je dirais que moi je suis une vieille infirmière, ça fait 16 ans que je fais de
117 l'annonce, ça fait 30 ans que je suis infirmière, je peux pas...Heu...Je peux pas dire que j'ai des
118 difficultés dans la reprise d'annonce, après ça peut être compliqué par rapport au contexte
119 familial des jeunes femmes avec des enfants. Mais bon après, si j'avais pas pu le faire, je serais
120 pas restée en cancérologie et oui donc c'est quelque chose. Voilà après moi ce que je pense qui
121 me motive c'est d'être dans la meilleure prise en charge possible. Oui possible c'est ça... Je dis
122 pas qu'on est dans des prises en charge optimales mais la meilleure prise en charge possible et
123 quand il y a des cas compliqués, là, on a mis en place depuis des années une RCP de soins de
124 support où justement on parle de certains cas un peu compliqués. Là par exemple, on a parlé
125 aujourd'hui d'une patiente qu'on va traiter, qui est sourde, aveugle et muette

126 **Estelle : Ah oui.. là c'est assez complexe pour lui expliquer et lui faire comprendre ce qui**
127 **va se passer, avec la notion de consentement tout ça...**

128 IDEC : C'est très limite, et il y a des métas cérébrales et tout ça. Et donc la question est : mais
129 comment va se passer les traitements ? Comment vont se passer les traitements ? Comment
130 rentrer en contact avec elle pour lui explique, mais comment lui expliquer ? Voilà donc j'ai
131 adapté ma pratique et ma manière de faire en fait à chaque patient.

132 **Estelle : Effectivement là pour le coup ce n'est pas une situation facile que ce soit pour la**
133 **patiente et pour vous. Et d'une certaine manière, cela vous force à analyser et remettre**
134 **en question votre pratique en permanence ?**

135 IDEC : Tout à fait ! Et même après toutes ces années de carrières !

136 **Estelle : Aller, dernière question pour vous, comment vous positionnez vous lorsque le**
137 **diagnostic n'est pas annoncé au patient ? Pour vous expliquer ma question, c'est parce**
138 **que du coup, pour avoir travaillé en oncologie un petit peu, par moment, surtout chez les**
139 **jeunes patients, j'avais l'impression que c'était pas dit directement, c'est-à-dire qu'ils**
140 **savaient qu'ils étaient là, forcément pour un cancer. Mais pour eux le mot cancer, par**
141 **exemple si c'était un ostéosarcome, c'était compliqué pour comprendre et souvent le**
142 **vocabulaire est assez difficile à comprendre pour eux. Et du coup, ils ne savaient pas en**
143 **fait que c'était grave et qu'il allait mourir clairement.**

144 IDEC : Mais parce que détourner un peu ça...Parce que en fait cette réalité-là, elle est...Elle
145 est atroce à entendre. Donc en fait, il faut laisser les gens cheminer à leur rythme, surtout au
146 niveau émotionnel, parce que je veux dire, c'est toujours difficile parce que moi, plus je travaille
147 en cancéro et plus je m'aperçois quand même que c'est difficile de mourir, même pour les vieux.
148 Et oui ! Et pourtant, théoriquement, plus on vieillit et plus on se rapproche de l'heure de notre
149 mort. Mais je me suis aperçue que même des vieux avaient du mal à intégrer qu'ils allaient
150 mourir. Pourquoi donc ? Moi, je dis toujours que chacun doit cheminer à son rythme, avec ses
151 émotions et ça c'est important absolument...Absolument...

152 **Estelle : Ecoutez, pour moi vous avez répondu à toutes mes questions parfaitement. Donc**
153 **je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps !**

154 IDEC : Ben super, merci à vous, c'est toujours avec plaisir qu'on essaie de communiquer notre
155 expérience, et parfois cela crée des futures infirmières passionnées d'oncologie ! En tout cas
156 n'hésitez pas à postuler cet été chez nous !

157 **Estelle : Pourquoi pas, je vais y réfléchir.**

1 **Estelle : Bonsoir Mr L. et Mme L. merci de m'accueillir chez vous et d'avoir accepté cet**
2 **entretien.**

3 Mr L : Je vous en prie, bonjour, venez-vous assoir là, qu'est-ce que je peux vous servir à boire ?
4 Vous voulez du thé ?

5 **Estelle : Ho oui merci je veux bien.**

6 Mme L. : Alors surtout n'hésitez pas à poser toutes les questions dont vous avez besoin, si on
7 peut vous aider, on le fait.

8 **Estelle : Merci c'est très gentil à vous.**

9 Mr L. : Tenez, voilà je m'assois aussi et on peut commencer si vous voulez ?

10 **Aller d'accord c'est bon pour moi, alors comme je vous l'ai expliqué, j'aimerais savoir**
11 **comment tout à commencer pour vous, et comment on vous l'a annoncé, comment vous**
12 **avez vécu cette annonce et ce que vous en avait compris.**

13 En fait, tout à commencer avec ma tension artérielle qui était vachement heu... Qui est très
14 élevée. Et le toubib qui s'occupait de moi à ce moment-là, il était pas très insidieux en fait, et il
15 a attendu 18 mois pour me faire faire une prise de sang. Lorsque j'ai fait la prise de sang, on a
16 vu que ma créatinine était descendue, était montée, pardon, il me restait plus que 30 ou 35% de
17 fonction rénale. Autrement dit rien ! Donc on a pris rendez-vous en néphrologie, mais avant ça
18 il a fallu que mon épouse insiste pour que mon médecin fasse la lettre pour m'adresser à un
19 confrère néphrologue. C'est N. ma femme qui l'a demandé, parce que lui il était pas pour ! Puis,
20 elle a insisté, il a fait la lettre, heureusement d'ailleurs. Et puis donc après je suis allé voir un
21 néphrologue comme il est déjà en rapport avec l'onco...[Mr L me montre le bout de son nez
22 comme lorsqu'on mime le fait de sentir]

23 **Vous pensez que le néphrologue a senti quelque chose ?**

24 Et oui il a senti ouais, c'est ça, je me trompe pas ?

25 Mme L. : oui oui c'est ça

26 Et donc après j'ai eu les rendez-vous tout ça, puis après, je suis revenu et il savait ce que j'avais
27 en fait. Dis-lui les dates.

28 Mme L. : Alors moi je peux dire les dates oui, alors le 26 décembre, quand je me suis levée,
29 moi il m'a dit je vais mourir, je t'aime... Le 26 décembre, c'est un dimanche en 2010, je me
30 demande alors ce qu'on va faire donc du coup on est allé chez le médecin traitant de garde. On
31 y est allé, il lui a fait faire une prise de sang et tout donc le lendemain, le lundi, on est allé faire
32 une prise de sang à. Mais quand même, il lui avait prescrit une échographie rénale, un rendez-
33 vous cardiaque pour aller prendre chez le cardiologue. Et le lundi soir le laboratoire nous a
34 appelé en me disant que c'était pas bon...Pas bon.

35 Mr L. : Donc on a passé le jour de l'an pas trop mal parce qu'entre temps il avait donné un
36 traitement pour la tension qui avait bien baissée, car pendant 18 mois tous les mois, le médecin
37 me changer mon médicament de la tension mais y avait toujours 20/10, 20/ 12, 22. Voilà, ça
38 faisait pas et donc du coup, à l'époque, nous avons changé de médecin au bout de 18 mois parce
39 que mon docteur habituel était parti à la retraite. Un autre médecin à qui on avait montré mes
40 résultats de prise de sang, nous avait dit sans trop nous dire, j'aimerais bien que vous consultiez,
41 un néphrologue. On a eu rendez-vous au courant de février à peu près et c'est là qu'il me dit, on
42 va faire une biopsie rénale. Donc on prévoit la biopsie rénale courant mars. Puis on a les
43 résultats, il y avait des protéines, mais on savait pas quoi à l'époque. On savait pas ce que c'était
44 les protéines, on pensait les protéines animales dans la viande tout ça, donc ça a rien à voir. Et
45 donc du coup, ils ont prévu un myélogramme. Voilà le myélogramme a donné le nom de ma
46 maladie. Donc ça, c'était courant mars.

47 Quel est le nom de votre maladie ?

48 C'est le myélome multiple à chaîne légère lambda, moi c'est lambda, c'est les reins qui sont
49 toucher. Du coup c'était en mars à peu près, on a su ça par le néphro et par l'onco. Mais le
50 néphro, il avait commencé un peu à amorcer le coup, il sentait le truc venir.

51 **De quelle manière vous l'a-t-il dit ?**

52 Voilà comment il a expliqué, ils savent faire quand même, hein, ils prennent des gants, c'était
53 au téléphone.

54 Mme L. : La première fois, c'était au téléphone, avant qu'ils nous l'annoncent là-bas, ils nous
55 appellent et nous disent voilà on a décelé quelque chose, mais c'est comme si c'était je me
56 rappelle toujours une voiture, mais qui a la porte au phare, le phare très mal foutu. C'est une
57 maladie qui alors on pensait pas du tout un cancer parce que la manière qu'il le disait,

58 c'était...Enfin au début ils nous a un peu épargner en disant que c'est pas un cancer, mais c'est
59 comme un cancer en fait.

60 Mr L. : C'est comme si vous aviez une voiture qui est mal foutue. Voilà qui a pas les choses au
61 bon endroit, en gros j'ai des anticorps qui ont pas d'ennemis dans le corps, y a rien pour se battre
62 en gros, alors ils attaquent le corps. Ils s'attaquent eux-mêmes et ils attaquent, ils attaquent le
63 corps.

64 C'est comme ça qu'on vous l'a expliqué au départ si je comprends bien ?

65 Oui, ça c'était le néphro et après c'était l'onco -hémato qui m'as expliqué ce que j'avais et ce
66 qu'on allait faire. Il nous l'a annoncé dans son bureau, je me rappelle et après on est remonté
67 voir le néphro et là il me dit, C'est bon il vous l'a dit ?

68 **Donc le néphrologue savait déjà ce que vous aviez ?**

69 Le Néphro le savait, oui, oui, mais en fait, il se parle de toute façon entres spécialistes. En mars
70 en 2011 je commençais la chimio, le premier protocole qui a duré 34 mois. Le 12 août, je faisais
71 ma greffe à Marseille. Quand je suis allé à l'autogreffe, j'étais déjà en rémission, je me
72 demandais pourquoi il faut y aller, on m'a dit il faut le faire c'est mieux bon donc j'y suis allé.
73 Je suis resté là-bas à 19 jours, je crois. 19 jours à vomir sans arrêt sans manger, hein. Rien, y
74 avait que les glaces qui passées. Donc j'ai fait mes 19 jours,après je suis rentré c'était un mardi.
75 Je crois que j'ai fait des grillades ha ha ha. Je me sentais super bien et je rappelle le mercredi,
76 ça a commencé la descente en enfer... J'ai vécu l'enfer pendant au moins... Au moins 3 mois,
77 3 mois couché sur le canapé, à plus bouger, plus parler, plus manger... C'est ma femme qui
78 venait toutes les demi-heures me mettre une cuillère dans la bouche, pour éviter la perf...

79 Mme L. : Ça a été l'enfer...

80 Mr L. : Même à un moment j'ai voulu lâcher hein.... Je me rappelle à moi-même, je me parlais
81 là dans mon inconscient, je voulais lâcher, je me suis dit si c'est ça ma vie c'est pas possible,
82 hein, je peux pas continuer comme ça, c'était douloureux, j'ai souffert 20 h sur 24. Puis après
83 quand je recommençais à me lever, je faisais 3, 5 mètres, dans la maison, mon épouse me
84 soutenait et puis je retournais me coucher pendant 3 jours et je dormais. Ça a été long et épuisant
85 il m'a fallu 2 ans pour récupérer l'autogreffe, ça m'a paru une éternité.

86 **Donc pour l'autogreffe, du coup ils vous ont prélevé avant la chimio c'est ça ?**

87 Non, non, pendant ils peuvent le faire ouais ouais, ils nettoient, ils congèlent, c'est une prise
88 de 04h00, 03h30 sur Marseille. Moi, ils m'ont tout donné, ils m'ont tout remis. J'ai plus de
89 cellules souches... Je ne savais pas mais il y a beaucoup de gens qui meurent hein, mais ça
90 avance il y a beaucoup d'avancées dans ce domaine.

91 **Oui heureusement qu'il y a de nouvelles découvertes autour de la science et de la médecine !**

92 Et je me rappelle quand après je me suis levé au bout de quelques mois, je tournais autour de la
93 table parce que j'avais mal, sans faire de mauvaises comparaisons, c'est un peu comme les
94 animaux. Quand ils ont mal et qui tournent en rond, tu sais des comportements répétitifs.

95 **Oui je vois très bien, c'est vrai vous avez raison les animaux font souvent ça.**

96 Ouais voilà c'est ça parce que tu sais plus comment te soulager. Et le fait de rester souvent
97 allonger, je perdais la notion du temps. Ah oui, c'est sûr, il y en a pour qui ça se passe bien,
98 hein ! Qui ont la même maladie que moi, ça a été la galère quoi. Et donc après j'ai fait
99 l'autogreffe et après quelques mois j'ai refait 7 mois de consolidation de chimiothérapie par
100 médicament donc à domicile avec un traitement, le même que j'ai maintenant d'ailleurs.

101 **D'accord donc là c'est déjà un sacré parcours, qu'elle a été la suite ? L'évolution de**
102 **votre maladie ?**

103 Je suis resté donc presque 9 ans, 9 ans en rémission, et il y a 2 ans, il a récidivé. Mais j'ai été
104 transplanté entre-temps.

105 **On vous a transplanté un rein ?**

106 En fait, j'étais transplanté rénal en 2017 parce que en 2016 mes reins ont lâché, donc j'ai fait de
107 la dialyse, de l'hémodialyse, de la dialyse. La transplantation s'est faite le 22 juin 2017...Et la
108 bah tout va bien, impeccable, sauf que 2 ans après, le myélome est revenu et direct 3 ans après,
109 il m'a bousillé le greffon. Il a attaqué le rein, je ne m'en suis pas rendu compte. En fait, on s'en
110 est rendu compte trop tard. Donc il y a 2 ans, ils ont réessayé le premier protocole qui avait bien
111 marché. Ouais c'est ça, après il y a eu le 2nd protocole, qui n'a pas marché.

112 **Et comment l'avez-vous appris ?**

113 La récurrence en fait, c'est quand j'étais à Montpellier à Lapeyronie ils m'ont fait la biopsie. Je
114 suis rentré, donc pour un jour je suis resté 5 semaines. Ils m'ont fait la biopsie comme ils

115 voulaient faire et dans la biopsie ils ont trouvé, les analyses n'étaient pas bonnes, on a
116 compris...Donc j'étais en récurrence, mais depuis quelques temps déjà mais on ne me l'a pas dit.

117 **Pourquoi ils ne vous l'ont pas dit ?**

118 En fait, j'sais pas et je comprends pas pourquoi il me l'a pas dit... A mon avis, il a voulu me
119 laisser du temps encore pour profiter parce qu'il savait où j'allais, ce qui allait se passer quoi.
120 Mais moi j'aurais préféré qu'il me dise : ça repart, puis traité de suite pour sauver mon rein quoi.
121 Parce que là, la dialyse, là ça me fout... J'en peux plus là, alors ils m'ont installé, le truc là, la
122 fistule. Je vais faire la formation pour faire chez moi l'hémodialyse à la maison, c'est bien ça.
123 Et puis il faut continuer à vivre, voilà, de trouver des solutions aussi d'avoir un quotidien
124 amélioré. Et je sais pas si je vais pouvoir être greffer encore. J'essaie de voir sur du long
125 terme quelque chose qui me rend la vie un peu plus facile... Pour la récurrence on a essayé 3
126 protocoles, et c'est le 3^{ème} qui a bien marché. Et j'ai toujours un traitement par cachet
127 maintenant que je pense garder jusqu'à la fin. Sinon tout va bien. Elle m'a dit la dernière fois
128 tout est très bien, tous les résultats, tout est nickel

129 **Pour les traitements par Chimio, ça va durer encore combien de temps ?**

130 Ça on sait pas, mais je pense que je vais continuer ce que je prends en entretien, c'est pas
131 tellement fort 5 mg, tant mieux et comme ça fonctionne. Et puis comme jusqu'à présent ça
132 fonctionnait, on continue. Là en fait mon myélome, il est sous contrôle. En fait, c'est comme si
133 j'étais en rémission. Voilà, sauf que je l'ai quand même ouais, mais maîtrisé.

134 **Et dans tout ce parcours-là, vous avez fait plusieurs hôpitaux ?**

135 Oui, Avignon, Montpellier, Marseille, à Montpellier, j'en ai fait 2, j'ai fait Lapeyronie et Guy
136 de Chauliac. Et à Marseille c'est à l'IPC, que j'avais fait le porte à Kat et là j'ai fait la semaine
137 dernière, la fistule à hôpital nord.

138 **Est-ce que les médecins, les oncologues, les néphrologues, les soignants en général, les
139 infirmières et tout ça, est-ce que vous avez senti qu'ils étaient bienveillants dans tout ce
140 parcours ?**

141 Dans les 2 services principaux, si l'oncologie et la néphrologie, et franchement, ils sont tops.
142 Presque de partout, ils sont tops, oui, oui, il y a eu une seule fois, j'ai eu un petit truc à en cardio.
143 Il y a longtemps, quand j'avais fait un test, un éco stress. Elle n'arrêtait pas de me piquer et tout

144 elle, elle rigolait. Sinon j'ai toujours été un bon patient moi aussi. On dit de, moi voilà il est
145 poli, il est gentil, il faut vraiment être patient je pense avec le personnel soignant. Je sais
146 comment il faut prendre les soignants en fait, il faut être déjà poli, et gentil c'est la base. Et je
147 les remercie, je leur ramène des chocolats.

148 **Alors ça c'est vraiment gentil, c'est vrai qu'on apprécie les chocolats ha ha ha !**

149 Et je le sais bien Ha ha ha ! Et vous savez quand j'ai rendez-vous avec l'oncologue par exemple,
150 pour poser des questions, il faut attendre la fin de l'explication, faut pas parler pendant que lui
151 est en train de faire quelque chose, ils aiment pas ça, c'est tout, donc j'attends. Et puis une fois
152 que c'est fini, je demande si je peux poser des questions. Et là il me répond toujours oui, pas de
153 problème.

154 **Il faut être patient pour obtenir des informations que vous souhaitez avoir ?**

155 Oui, comme je disais ils ne te disent pas tout tout de suite, parfois tu comprends qu'il faut
156 attendre, être patient et poser les questions au bon moment. Et si tu es poli et gentil ça se passe
157 bien en général, j'ai toujours eu une bonne communication avec les gens donc bon là c'est
158 pareil, avec les médecins ou le personnel soignant.

159 **Est-ce qu'on vous a déjà proposer ou même à vous [je m'adresse à Mme L.] dans tout ça
160 toutes ces années, la présence d'un ou d'une psychologue ?**

161 Ben j'en ai vu là-bas, mais ils ont vite lâcher le steak quand même, parce que vous voyez que
162 j'en ai pas besoin ?

163 Mme L. : Ouais. Sauf à la récurrence... A la récurrence moi je me suis sentie moins forte que la
164 première fois quand même, parce que ça m'a accusé le coup, ça me retombait dessus et parce
165 que j'étais pas prête si tôt. Voilà, je pensais qu'on ait un peu plus de temps et là j'ai dit par contre
166 moi je...Il faut que je pense à moi, que je m'occupe un peu de moi aussi... Lui il n'a jamais
167 vraiment voulu discuter avec les psy, mais moi j'en ai eu besoin. Après c'est vrai que au niveau
168 moral, des fois il a pas le moral, mais ça dure pas ou de colère vous savez ?

169 **Oui je peux comprendre...**

170 Mr L. : Voilà ça dure pas. Après ça voilà, il y a des phases où c'est quand même lourd, c'est un
171 peu comme là avant d'aller à l'hôpital c'est stressant de savoir comme ça va se passer.

172 Mme L. : Voilà il y a quelques jours, il était un peu chaud, tendu. [Elle rit] Ouais moi je ne dis
173 rien à ce moment-là, je le laisse chouiner à dire ce qu'il a à dire.

174 Mr L. : Et après comment dire... Je me mets vite en colère, oui, voilà, c'est ça. Ouais, depuis
175 que je suis malade, depuis la récurrence ou avant aussi non, je sais plus depuis la récurrence, quand
176 la réalité n'est plus cool, cette colère, finalement on la justifie par ce sentiment d'injustice, en
177 fait, oui, peut-être inconsciemment. Je pense, ouais c'est possible, oui parce que c'est vrai. Des
178 fois je me dis, mais quand même, qu'est-ce que j'ai fait franchement au bon Dieu dit ! Oh,
179 lâchez-moi un peu sans arrêt, puis se battre une fois, ça n'a pas déjà été assez... Rebelote et
180 voilà, le retour 10 ans plus tard. On te dit, c'est fini, en général, on te dit tiens tu es en rémission,
181 10 ans plus tard, c'est fini. Mais voilà une fois plus encore une fois... Puis il m'a bouffé mon
182 rein ! Mais pour moi ce rein il méritait de vivre. Quand on m'a transplanté, on m'avait prévenu
183 que je risquer de faire une dépression liée à l'organe, mais pas du tout ! Ça ne m'a pas affecté !
184 Non au contraire, je disais, merci tous les jours. Maintenant, il faut quand même être costaud,
185 hein moralement, mais écoutez, je croise les doigts, mais c'est ce qu'ils disent, en fait je
186 m'appelle warrior bah oui bah il y a de quoi hein.

187 **Effectivement vous avez un parcours médical assez impressionnant, je vois que votre**
188 **épouse a toujours était présente à vos côtés, avez-vous était aussi soutenu par d'autres**
189 **proches ?**

190 Surtout les amis et la famille. Après, je veux dire ça se compte sur les doigts d'une main, des
191 fois c'est terrible... Ouais, la maladie, c'est incroyable, ça isole, hein, c'est vrai.

192 **C'est ce que vous avez ressenti ?**

193 Oh ben oui, beaucoup ouais. Ah oui moi, j'ai plein d'amis, plein d'amis... Mais pour vous donner
194 un exemple, j'ai deux copains d'avant, qui bossent aujourd'hui grâce à moi dans les orchestres
195 et tout, c'est moi qui les aient fait rentrer quoi, et bien ils sont pas venus me voir... Jamais pris
196 de nouvelles. Ils venaient jouer ici dans la ville où j'habite, ils ne se sont même pas déplacés
197 pour venir me voir depuis la récurrence ! Pourtant croyez-moi ici c'était la maison du bonheur.
198 Voilà, toutes les semaines, ils venaient manger quand il répétait chez moi.

199 **Pour quelle raison, pensez-vous qu'ils se sont éloignés de vous ?**

200 Je ne sais pas vraiment mais je pense que c'est la peur de la maladie peut être, mais je sais pas
201 oui peut-être.

202 **Est-ce que vous êtes satisfaite de sa prise en charge ?**

203 Mme L. : Ha oui ! Oui oui ! Je l'ai suivi partout, j'ai pris des jours de congés, maintenant je
204 peux moins faire ça alors il se débrouille un peu plus tout seul. Mais je fais tout, son pilulier...
205 Mais c'est vrai que je pourrais le déléguer à une infirmière, mais je préfère parce qu'après ce
206 serait pour contrôler, j'aime pas ça. Il y en a une qui passe d'infirmière pour les piqûres du soir.
207 On a une équipe d'infirmières magnifique dans notre village, à n'importe quelle heure elles
208 viennent, depuis le début, je les appelle la veille pour le lendemain. Elles sont là.

209 **Est-ce que tous les deux, vous avez eu à faire à des infirmières qui ont dû reprendre un**
210 **peu l'annonce pour vous expliquer ? Parce que quand on vous l'annonce est ce qu'il y a**
211 **ce côté un peu choc, sidération ou vous ne comprenez peut-être pas tout ce qu'on vous dit**
212 **en plus, c'est compliqué de parler d'un myélome ?**

213 On était dans le couloir, quand le néphrologue nous l'a annoncé à demi-mots il me parlait ça
214 m'a rien fait. Ma femme elle n'a fait que pleurer, elle pleurer, je la consolais, mais moi je sais
215 pas, ça me glissait dessus un peu, vous voyez? Je sais pas, tant mieux, hein, au moins voilà, tant
216 mieux. Mais moi, j'ai réagi comme ça. Je me rappelle d'ailleurs après, quand les médecins m'ont
217 dit qu'il fallait de suite, il fallait arrêter. Il fallait arrêter de bosser et qu'il fallait attaquer les
218 traitements. Moi j'ai sorti mon agenda avec mes dates et tout, en me disant alors tel jour je joue,
219 je travaille et tout... Ah non ! Mais Mr L faut s'arrêter maintenant ! C'est ce que le médecin
220 m'a dit...Je lui ai demandé si après l'été ça pourrait pas se faire. Ha Ha Ha ! Non pas trop, non.
221 Alors j'ai regardé le médecin j'ai dit ah...On revient dans 15 jours. On a bien discuté avec mon
222 épouse et après j'ai décidé enfin de me faire soigner quoi. D'ailleurs quand j'ai récidivé et que
223 j'ai revu mon oncologue et qu'il m'expliquait qu'on reprenait les protocoles, les machins et tout,
224 il me dit à, à la fin, parce que j'ai tellement vécu de choses que il a dû se dire, il va, il va baisser
225 les bras, quoi, il me dit, tu viendras à l'hôpital du jour pour te faire soigner ? Ben j'ai dit oui c'est
226 bon. C'est sûr, tu viendras et tout ? Ben oui, pourquoi je ne viendrais pas. Après vous savez, je
227 le prends un peu à la rigolade mais parce que ça aide oui, mais au quotidien, c'est quand même...
228 C'est quand même dur à vivre. Il y a beaucoup de petites choses, beaucoup que j'ai pas dit là
229 mais il y a plein de petites contraintes. Et puis moi, hein, physiquement, il y a plein de choses
230 à moi qui me...Et qui, me pose voilà... .Et ça, mais il faut vivre avec et ben garder le sourire
231 quand même. Voilà c'est important. Après on avait des chevaux qui m'ont beaucoup aidé. Alors
232 depuis qu'ils sont plus là c'est plus dur, il me manque beaucoup et ils m'ont beaucoup aidé dans

233 ma maladie. On avait un couple, ils étaient tellement liés que quand l'un est tombé malade ,
234 l'autre aussi...Finalement, ils sont partis à peu d'intervalle tous les 2. Le mien est mort le 5 juin,
235 et celui de mon épouse le 18 août et on les a accompagnés jusqu'au bout. Voilà, avez-vous
236 encore des questions ? N'hésitez pas ça nous dérange pas au contraire !

237 **Ecoutez, non vous m'avez apporté tout ce dont j'avais besoin ! Je vous remercie beaucoup**
238 **pour vos témoignages. C'était surtout par rapport à l'annonce et un peu ben comment**
239 **vous aviez vécues tous les deux toutes ces années, et comment vous avez été accompagnés**
240 **par les professionnels. Et vous avez parfaitement tout résumé.**

241 Mme L. : Il a un blog sur Internet sur le myélome multiple.

242 Mr L. : Oui ! C'est un blog qui est réservé aux malades et aux aidants. On est 1000,1500 et c'est
243 après mon passage à L'IPC à Marseille que j'ai eu l'idée de le créer. On m'en remercie presque
244 toutes les semaines. Merci Mr L. la page est formidable grâce à toi, Il y a même des médecins
245 qui sont entré dans le groupe, ils ne sont pas là pour des consultations ou des conseils, mais
246 uniquement pour mieux comprendre les malades. Leur quotidien, et comment amélioré leur
247 prise en charge. Par contre, j'ai un côté Mère Teresa, j'ai passé des nuits, tard dans la nuit à
248 remonter le moral à un canadien qui déprimé ou une canadienne.

249 **Vous le faites parce que ça vous fait du bien aussi de pouvoir soutenir les autres ?**

250 Non, je le fais parce que je me sens obligé de le faire en fait, ouais, et puis je peux pas laisser
251 les gens comme ça alors j'ai fait des discussions de nuit, et puis je tape pas vite en plus alors ça
252 prend du temps ha ha ha ! Je repense à une patiente, Anne qui est décédé là il y a peu de temps,
253 elle avait peur...Elle m'avait même appelé au téléphone... Et là je le fais un petit peu moins. Je
254 surveille maintenant de temps en temps. J'ai aussi P. Moreau de Paris, qui est un grand
255 hématologue-Oncologue il vient pour mieux comprendre les patients en fait, et ça c'est bien et
256 ça c'est important, il est très discret mais il n'y a pas que lui hein, il y en a pleins de médecins.
257 Et d'entrée, je leur dis, c'est une bonne chose, faut se tutoyer et tout parce que ici on est en
258 famille.

259 **C'est une très bonne idée d'avoir créé ce blog, je n'hésiterais pas à en parler autour de**
260 **moi si des personnes en ont besoin.**

261 Si vous avez besoin de quoi que ce soit en plus comme information vous pouvez nous rappeler
262 sans problème.

263 **C'est très gentil de votre part, mais je pense que j'ai tout ce qu'il me faut, votre**
264 **témoignage est très précieux, je vais tenter de le retranscrire de mon mieux. Je trouve ça**
265 **intéressant. J'ai choisi ce thème parce que c'est vrai que d'avoir travaillé en oncologie.**
266 **J'ai vu des malades pour qui ça a été tellement difficile de leur annonce...**

267 Et oui j'imagine là par contre, vous avez des jeunes, des moins jeunes, des très jeunes hein ?

268 **Oui le patient le plus jeune que j'ai rencontré avait 23 ans.**

269 Oui...Ils comprennent pas les jeunes, c'est difficile d'entendre et écouter, c'est deux choses
270 différentes pour te dire entendre, comprendre et assimiler.

271 **Exactement d'où mon intérêt pour le thème de l'annonce en oncologie.**

272 **Comment l'avez-vous annoncé à votre fils ?**

273 Mme L. : Comment ça s'est passé pour Dorian ? Il était petit quand même... Par contre le
274 premier truc que j'ai demandé quand on m'a dit que tu étais malade, j'ai demandé au niveau de
275 mon fils si c'était héréditaire. On m'a dit non, bon, on verra bien, hein.

276 Mr L. : Voilà donc alors qu'il y a des familles sur mon blog où ils sont 3ou 4 à l'avoir. Mais
277 bon, ils disent que c'est pas héréditaire, mais t'as des familles où ils sont plusieurs à avoir le
278 même. L'annoncer à mon fils, mais il avait quel âge ? Heureusement qu'il était grand, enfin pas
279 tout petit je veux dire, parce que les gens qui ont des enfants en bas âge et puis des conjoints ou
280 à soigner ça, c'est pas évident. On lui a expliquer avec nos mots et il a répondu euh ok, on va
281 soigner papa. Voilà, c'était un peu ça. Alors lui il peur par contre de l'hôpital, mais toujours
282 présent... Très présent parce que c'est pas évident. Vous avez des gens qui mettent pas les pieds
283 à l'hôpital pour voir leurs proches parce qu'ils ont peur, ils craignent les hôpitaux. C'est l'odeur.

284 **Quel âge a-t-il aujourd'hui ?**

285 Les années passent, il va avoir 33 là en juillet, il avait 20 ans la première fois. Après lui,
286 comment il a ressenti ? Je sais pas, je sais pas trop c'est pas évident, à mon avis il a tout gardé à
287 l'intérieur, je sais pas. Parce que ouais, c'est son père quand même, vous voyez ?

288 **Oui je comprends ce n'est pas facile pour un enfant de gérer cela et d'en parler surtout**
289 **parfois.**

290 Mais je lui poserais la question quand il viendra à la maison pour savoir ce qu'il me répond.

291 **Allez une dernière question, et votre amour à tous les 2 dans tout ça ?**

292 Nous sommes totalement soudés et c'est une chance ! Non parce que y a des couples, qui
293 lâchent, qui ne tiennent pas et ça se comprend... Nous on a renforcé cet amour qu'on a l'un pour
294 l'autre et je pense que grâce à ça, on a beaucoup ri dans des situations qui ne sont pas drôles !
295 On s'est marrés, on a pris des fous rires !

296 Mme L. : Par contre, je me dis toujours, je me dis si ça avait été l'inverse, moi malade et lui
297 l'aidant, comment ça se serait passé ?

298 Mr L. : Je ne cherche pas à savoir hein, mais je pense que j'aurais fait ce que tu as fait, mais on
299 ne va pas savoir en fait.

300 Mme L. : Mais non, je pense un homme ne fait pas tant !

301 Mr L. : Voilà mais après je sais pas on peut pas savoir mais je pense que j'aurais fait ce que t'as
302 fait hein.

303 Mme L. : J'en suis pas certaine quand même.

304 Mr L. : Tu es ma femme, puis voilà, quand il faut, faut faire avec. Pour le meilleur et pour le
305 pire, ils ont dit ! Elle s'en souviendra !

306 Mme L. : Le pire, le pire on s'en souviendra ouais ! Ha Ha Ha !

307 Mr L. : Là encore là-haut, il faut qu'il lui file une place de choix hein, c'est naturel hein Je peux
308 lui faire confiance et elle peut me faire confiance. J'ai pas besoin de parler, on se comprend.
309 Pendant 3 mois de souffrance, je parlais pas et elle comprenait, mais les autres ne comprenais
310 pas à eux. Vous savez quand j'ai dit à ma femme que j'allais mourir, c'était vrai. Pour moi
311 j'étais devant la porte avec la lumière derrière, c'est le jour où je me suis dit que je pouvais plus
312 continuer comme ça. Et Ben je me suis retrouvé sur un pas de porte hein. C'est mon souvenir,
313 il est comme ça et en face c'était hyper lumineux. J'avais plus qu'à passer la porte et c'était fini.
314 Et puis y a quelque chose qui, dans ma tête qui a dit, fais pas le con ! J'ai entendu, je me rappelle
315 de ça et c'est là que j'ai commencé à progresser, après, petit à petit à revenir en fait. J'ai vu des
316 choses, bon moi je crois un peu au paranormal, donc bon... Et puis avant ça, j'ai vu aussi la faux.

317 **Vous voulez dire la faux de la faucheuse ? Celle qui représente la mort ?**

318 Ouais j'ai cru voir la faux, et j'ai dit non, mais moi c'est pas le moment non non, je pars pas, je
319 pars pas moi voilà, j'ai vu ça... Après si c'est vrai ou pas, j'en sais rien. J'interprète où j'ai vu
320 vraiment est ce que c'est vrai ? On ne saura jamais. Par contre, l'histoire de la lumière. Là, ça
321 ça me rappelle qu'ils sont nombreux à l'avoir vu. Ouais non mais c'est vrai le truc, comment
322 passer le pas ? C'était fini et j'ai entendu une voix, je sais pas si c'était moi ou mon inconscient,
323 j'en sais rien mais cette voix qui m'a dit et c'est textuellement c'est ça Oh fais pas le con ! Et je
324 pas comment dire à Nathalie[sa femme]... [Il l'a regarde] Sans elle, je suis perdu, c'est vrai, elle
325 est sécurisante. J'ai jamais vu dans ses yeux un moment de panique. Et pourtant parfois certains
326 qui lui ont dit, Oh la la !, La tête que tu as ! Alors qu'elle m'aider !

327 Mme L. : C'est pour ça que la deuxième fois, moi je me suis dit que j'allais me faire aider.

328 **Par une psychologue ?**

329 Oui, j'avais besoin moi aussi de soutien cette fois-ci.

330 Mr L. : Aujourd'hui je peux un peu plus me débrouiller tout seul. Maintenant, il y a des
331 moments difficiles toujours, mais voilà je m'en sors mieux. Ma santé est stabilisée et on peut
332 dire que pour le moment on vit des jours plus tranquilles, même si je sais qu'on ne guérit pas le
333 myélome, mais on le soigne bien pour le maintenir au calme si je peux dire ça comme ça.

334 **Je suis contente d'apprendre que votre état de santé est stabilisé, je vous remercie pour**
335 **vos témoignages à tous les deux, c'était très enrichissant sincèrement. Et je vous souhaite**
336 **de beaux jours à vivre paisiblement après ce parcours assez mouvementé !**

337 Mr L. : Ha ha ha ! Vous avez raison merci ! j'espère que cela vous servira pour vos études !
338 C'était un plaisir pour nous, et puis je pense qu'on avait jamais eu l'occasion de le raconter
339 comme ça, alors si cela ne vous dérange pas à l'occasion quand vous auriez terminé votre
340 mémoire, pourrait-on le lire ?

341 **Oui ! Avec grand plaisir, bien sûr je pourrais vous contacter et vous le faire parvenir !**

ANNEXE V : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

ANNEXE V.I - ENTRETIEN N°1 : MME E.

	L'annonce	Relation de soin	Mensonge et vérité	Représentations sociales
Verbatim Mme E	<p>« Si jamais vous avez quelque chose ou pas, vous recevez une lettre en vous disant voilà : il vous faut faire un complément d'examen...J'ai reçu effectivement une lettre » (L16-19)</p> <p>« Et comme moi je travaillais en radiologie, et que c'était moi qui m'occuper d'envoyer les dossiers du cancer du sein à Avignon, quand j'ai reçu cette lettre, je me suis dit y a un problème. » (L20-22)</p> <p>« Je leur demande si mon dossier est arrivé, et je leur demande de m'le montrer, sur mon dossier il y avait marqué, je ne me rappelle plus le terme, mais cela voulait dire faire un autre examen, je me suis dit oups, pas ! » (L23-25)</p>	<p>« On vous propose de voir une psychologue, pour parler, mais moi j'ai pas voulue parler à une psychologue...elle n'est pas concernée. »(L58-60)</p> <p>« La meilleure psychologue que j'ai eue, c'est une femme de ménage. »(L65)</p> <p>« C'est une femme de ménage qui est entrée dans la chambre, qui a discuté avec moi, et qui a été opérée aussi du cancer du sein, elle m'a donné des conseils importants. »(L67-68)</p>	<p>« Si jamais vous avez quelque chose ou pas, vous recevez une lettre en vous disant voilà : il vous faut faire un complément d'examen...J'ai reçu effectivement une lettre » (L16-19)</p> <p>« Je suis opérée et deux jours après, je vois arrivée l'administration...elle s'occupe des papiers et d'établir les dossiers de 100%...et elle me dit qu'on va faire un dossier d'ALD, là j'ai compris... » (L52-55)</p>	<p>« Mais quand même pendant quelques temps au fond de moi, j'en ai voulu au monde entier » (L80-81)</p> <p>« Pourquoi moi merde ! » (L83)</p> <p>« Tu es malade ma vieille ? Et bien tu va te soigner et te battre ! Pas le choix ! » (L115-116)</p> <p>« Je pense que peu importe le type de cancer que vous avez, ça reste un combat quotidien, entre la maladie et les traitements qui sont quand même lourds et difficiles à supporter, le quotidien se transforme et vous vous battez pour retrouver une vie normale. (L118-120)</p>

« Il me fait l'échographie, puis il me dit : attendez E. je vais chercher une consoeur, et moi pendant ce temps je me suis dit, il va chercher quelqu'un donc ce n'est pas bon, il a peur de te dire quelque chose, et effectivement, c'est que come il me connait bien, il avait peur, ils aiment pas annoncer une mauvaise nouvelle. » (L28-32)

« Il t'explique tout parfaitement, il est très gentil, et il m'as expliqué, il m'a dit : voilà, on va opéré. » (L43-44)

« Mais pour moi il faut que vous sachiez que tout s'est bien passer, on me l'a annoncé de manière tranquille, je n'ai pas été sous le choc. »(L114-115)

ANNEXE V.II - ENTRETIEN N°2 : IDE CADRE

	L'annonce	Relation de soin	Mensonge et vérité	Représentation sociale
Verbatim Infirmière cadre	<p>« Je questionne un peu les patients pour savoir ce qu'ils ont retenu de la consultation avec le médecin, ce qu'ils ont retenu sur les effets possibles du traitement et s'ils ont des questions » (L16-18)</p> <p>« Et là en découle l'entretien infirmier par rapport au rebond des questions » (L18-19)</p> <p>« Parce qu'ils sont pas forcément apte à parler de ça à ce moment-là » (L20-21)</p> <p>« J'étais infirmière d'annonce dans un autre établissement...Et on fonctionnait pas du tout comme ça mais ici non. » (L24-26)</p> <p>« On participe pas aux consultations d'annonces médicales, je pense que c'est propre à la structure.</p>	<p>« On participe pas aux consultations d'annonces médicales, je pense que c'est propre à la structure. Probablement une question d'organisation. (L28-30)</p> <p>« On essaie de faire en sorte qu'ils y parviennent. Comme un patient qui nous demandent de décaler sa chimiothérapie parce qu'il veut à tout prix assister au baptême de son petit-fils. Là on s'organise pour qu'il puisse y aller. » (L124-126)</p> <p>« C'est l'état psychologique du patient...sur une première annonce ils sont quand même</p>	<p>« Ça dépend de ce qu'il est capable d'entendre, je pense qu'on peut tout dire sauf s'il est pas apte à recevoir ce qu'on lui dit...Ici on est pas là pour cacher quoi que ce soit en général » (L36-38)</p> <p>« Après bah des fois les gens sont pas forcément informés de leur pathologie...Moi ça m'est arrivée ici d'être confronté à quelqu'un qui n'était pas au courant...Selon les mots qu'ils utilisent, ben on voit qu'ils sont plus ou moins au clair face au diagnostic » (L41-45)</p> <p>« Et là voilà donc en général, voilà, je tâtonne, mais je sais qu'on est pas tous à tâtonner comme ça hein. » (L53-54)</p> <p>«Je pense qu'il y a quand même des médecins qui n'acceptent pas que bah</p>	<p>« Selon les mots qu'ils utilisent, ben on voit qu'ils sont plus ou moins au clair face au diagnostic. Mais après donc c'est vrai que moi je ne prononce jamais le mot cancer par exemple. » (L44-45)</p> <p>« Dison que je le prononce jamais sauf si on m'en parle. Parce que vous avez certains patients, vous comprenez tou de suite à leur comportement, qu'ils sont encore sous le choc de leur annonce et qui sont pas prêt à entendre ça. Pareil pour la chimiothérapie. » (L47-49)</p> <p>« On sait jamais ça peut avoir un impact émotionnel. » (L52)</p> <p>« C'est vrai que en cancérologie, on est toujours un peu, c'est très sectaire, c'est soit c'est curatif, soit c'est palliatif, donc le curatif ben voilà, on sait que ca va et qu'on va s'en sortir. » (L109-111)</p> <p>« Et le palliatif ben dès qu'on est étiqueté palliatif, c'est qu'on va mourir dans les 3 mois alors que on peut rester en soins palliatifs pendant 15 ans. Des années. C'est difficile à entendre. » (L112-117)</p>

	<p>Probablement une question d'organisation. (L28-30)</p> <p>« C'est pas évident même pour nous d'annoncer ou de reprendre une annonce avec un patient. Parce que vous avez des patients qui le vivent plutôt bien, et vous avez des patients pour qui c'est l'état de choc, la sidération, pour qui c'est une hécatombe » (L57-60)</p>	<p>souvent très motivés, pleins d'espoir. Et c'est vrai que quand y a une rechute ben c'est toujours très compliqué. » (L140-142)</p>	<p>que la bataille soit perdue et que du coup ben ils osent pas forcément ...Enfin dire les bons mots.) L80-81)</p> <p>« Après ça a forcément un impact psychologique, sur le moral et la volonté de se battre pour guérir, et cela peut avoir un impact au niveau des traitements aussi. » (L82-83)</p> <p>« Ca vient de la famille qui ne veulent pas tout dire aux patients de façon à les protéger au maximum, en pensant les protéger. » (L84-86)</p> <p>« Je pense que c'est personne dépendante, je pense qu'il y a des gens qui ont besoin de tout savoir et du coup, le fait de tout savoir il maîtrise. Il semble mieux maîtriser et de ce fait ils sont plus acteur et actif de leur maladie. » (L95-97)</p>	
--	---	---	---	--

			<p>« Et à l'inverse, y a des gens qui veulent pas trop en savoir et ça les protège aussi, donc je pense que vraiment il y a deux positionnements. » (L97-98)</p> <p>« Est-ce que c'est bien ou pas bien ? Je pense que ça dépend vraiment des patients et de la situation. » (L99-100)</p> <p>« Et ben que je ne peux pas leur répondre malheureusement c'est pas bien de dire ça mais que on va tous mourir un jour et qu'on ne sait pas quand...effectivement ils ont une maladie qui est grave dont on sait quels sont les traitements qui fonctionnent pour ce cancer-là. En tout cas si c'est pas pour les soigner, c'est pour ralentir le processus. » (L105-109)</p>	
--	--	--	---	--

			<p>« Après c'est très difficile de répondre parce que nous on reste des infirmières on n'a pas non plus toutes les réponses. Enfin, même si on a des dossiers médicaux et qu'on s'imagine bien... Voilà la patate... On a pas le recul nécessaire, ni les études qui font qu'on peut répondre à cette question, même le médecin ne peut pas vraiment répondre. » (L129-132)</p> <p>« Je pense que si un patient pose cette question-là au médecin, et qu'il est en capacité de donner une échéance approximative alors il peut le dire oui. » (L135-137)</p>	
--	--	--	--	--

ANNEXE V.III - ENTRETIEN N°3 : INFIRMIERE CADRE EN HDJ

	L'annonce	Relation de soin	Mensonge et vérité	Représentation sociale
Verbatim Infirmière	<p>« Le diagnostic a été fait en amont par le chirurgien. Donc en fait c'est plus une annonce du traitement. Mais il arrive quand même que des annonces de diagnostic soient faites, donc c'est le médecin qui fait l'annonce du diagnostic et après les infirmières d'annonces vont voir le patient. » (L10-12)</p> <p>« Personnellement, je trouve que c'est pas une bonne chose parce que les patients sont encore sous la sidération du choc, donc les ¾ du temps on voit les patients après l'annonce, quand ils commencent leur chimiothérapie en 2 étapes. » (L14-16)</p> <p>« On les voit le premier jour de la chimiothérapie, on reprend le diagnostic qui a été fait, voir ce qui a été compris, on reprend le rythme, les effets secondaires, le plan</p>	<p>« Oui essentiellement sociaux et psychologique...On évalue en permanence la douleur...On va aussi être vigilant aux problèmes de nutrition. Et après selon la fragilité, détecter selon les besoins, on fait une coordination avec les autres professionnels de santé pour qu'ils soient vus par les autres comme les psychologues, les diététiciennes, les assistantes sociales et socio-esthéticiennes. » (L33-37)</p> <p>« Nous les infirmières nous avons un rôle important à jouer dans la reprise d'annonce, sans compter qu'elle est parfois vécue comme une première</p>	<p>« Ce qui est important, c'est toujours de repartir de ce que souhaite le patient. Pour moi c'est primordial, donc il faut vraiment dans l'empathie pour comprendre ce qu'il veut entendre et pas seulement ce dont il a besoin. » (L43-45)</p> <p>« L'annonce aura forcément été faite par le médecin, mais il n'aura peut-être pas entendu le diagnostic. Donc après, ça ne sert à rien de les matraquer avec le mot cancer, s'il a déjà été posé. » (L45-47)</p> <p>« Je pense qu'il y a une telle masse d'informations à donner que des fois les médecins peuvent aller à l'essentiel. » (L66-67)</p>	<p>« Cette réalité là elle est atroce à entendre. Donc en fait, il faut laisser les gens cheminer à leur rythme, surtout au niveau émotionnel, parce que je veux dire, c'est toujours difficile parce que moi, plus je travaille en cancéro et plus je m'aperçois quand même que c'est difficile de mourir, même pour les vieux. Et oui ! Et pourtant théoriquement, plus on vieillit et plus on se rapproche de l'heure de notre mort. » (L144-149)</p> <p>« Moi je dis toujours que chacun doit cheminer à son rythme, avec ses émotions et ça c'est important absolument. » (L150-151)</p>

<p>personnalisé de soin...On développe certains sujets qui on peut-être pas été suffisamment détaillé par le médecin. » (L23-26)</p> <p>« On est quand même un établissement ou on a été pilote sur le dispositif d'annonce en ce sens que moi ça fait depuis 2006 que j'en fais donc ça fait 16 ans ..On a été un des premiers établissement à mettre ça en place en 2004. » (L53-56)</p> <p>« Donc il n'y a pas vraiment de bon protocole d'annonce, ou de bonne façon de l'annoncer. (L58-59)</p> <p>« Y a une trame sur l'entretien mais voilà, il faut savoir être souple et adapté, avec la personne avec qui on est en face quoi. » (L59-60)</p>	<p>annonce par certains patients. » (L51-53)</p> <p>« Je pense qu'il faut vraiment s'adapter à la réaction du patient, à sa personnalité, à ses besoins. » (L56-57)</p> <p>« Le suivi ? Malheureusement on peut pas suivre tout le monde parce que on a pas assez de postes dédiés à ça, parce que nous, on n'est même pas 2 équivalents temps plein et on est à 3000 nouveaux cas par an donc c'est pas possible. » (L85-87)</p> <p>« Donc c'est pour ça qu'on cible vraiment ben les comorbidités et les faiblesses sociales. » (L87-88)</p> <p>« Ça fait 16 ans que je fais de l'annonce, ça fait 30 ans que je suis infirmière, je peux</p>	<p>« Comme je vous l'ai dit on peut tout dire à un patient, on lui dit la vérité, ce n'est ni dans son intérêt à lui ni dans le notre de lui mentir franchement. » (L74-75)</p> <p>« De toute ma carrière je n'ai jamais vu un médecin minimiser ses propos à des fins de soulagements émotionnels pour le patient. Ce qui doit être dit, est dit ! » (L76-78)</p> <p>« Ceux qui veulent savoir et alors...Ceux qui veulent vraiment savoir et posent la question, moi, je dis tout. » (L95-96)</p> <p>« Ce que je leur réponds souvent quand ils me demandent si ils vont mourir, c'est oui vous allez mourir comme tout le monde, on va tous mourir, mais après de</p>	
---	---	--	--

		<p>pas...Heu...Je peux pas dire que j'ai des difficultés dans la reprise de l'annonce, après ça peut être compliqué par rapport au contexte familial, des jeunes femmes avec des enfants. » (L116-119)</p> <p>« Voilà après moi ce que je pense qui me motive c'est d'être dans la meilleure prise en charge possible. » (L120-121)</p> <p>« J'ai adapté ma pratique et ma manière de faire en fait à chaque patient. » (L130-131)</p>	<p>savoir quand, ça c'est autre chose. » (L98-100)</p> <p>« Je leur dis aussi quand même ne posez pas des questions si vous êtes pas prêt à entendre les réponses et ça c'est important aussi. » (L104-105)</p> <p>« On ne donne pas de date butoir. On donne un intervalle, mais ça c'est pas nous qui le donnons, c'est le médecin...C'est vrai qu'ils peuvent donner des intervalles. Je sais pas, ils donnent 6 mois, un an, ça dépend de la durée. » (L110-113)</p>	
--	--	--	--	--

ANNEXE V.IV - ENTRETIEN N°4 : MR ET MME L

	L'annonce	Relation de soin	Mensonge et vérité	Représentation sociale
Verbatim Mr et Mme L	<p>« Un autre médecin à qui on avait montré mes résultats de prise de sang, nous avait dit sans trop nous dire : j'aimerais bien que vous consultiez un néphrologue. » (L39-41)</p> <p>« Je suis allé voir un néphrologue comme il est déjà en rapport avec l'onco...Et oui il a senti ouais... » (L20-24)</p> <p>« Ils ont prévu un myélogramme, voilà le myélogramme a donné le nom de ma maladie. » (L45-46)</p> <p>« On a su ça par le néphro et par l'onco, mais le néphro, il avait commencé un peu à amorcer le coup, il sentait le truc venir. » (L49-50)</p> <p>« La première fois c'était au téléphone, avant qu'ils nous l'annoncent là-bas, ils nous appellent et nous disent voilà on a décelé quelque chose. » (L54-55)</p>	<p>« Le toubib qui s'occupait de moi à ce moment-là, il était pas très insidieux en fait. » (L14)</p> <p>« Il a fallu que mon épouse insite pour mon médecin fasse la lettre pour m'adresser à un confrère néphrologue. C'est N. ma femme qui l'a demandé, parce que lui il était pas pour ! Puis, elle a insisté, il a fait la lettre, heureusement d'ailleurs. » (L18-20)</p> <p>« C'est ma femme qui venait toutes les demies-heures me mettre une cuillère dans la bouche, pour éviter les perfs... » (L77-78)</p>	<p>« Donc j'étais en récidive, mais depuis quelques temps déjà mais on me l'a pas dit. » (L116)</p> <p>« J'sais pas et je comprends pas pourquoi il me l'a pas dit...A mon avis il a voulu me laisser du temps encore pour profiter parce qu'il savait ou j'allais, ce qui allait se passer quoi. Mais j'aurais préféré qu'il me dise : ça repart, puis traité de suite pour sauver mon rein quoi. » (L118-120)</p> <p>« Oui comme je disais, il ne te disent pas tout tout de suite, parfois tu comprends qu'il faut attendre, être patient et poser les questions au moment. Et si tu es poli et gentil ça se passe bien en général, j'ai toujours</p>	<p>« Quand la réalité n'est plus cool, cette colère, finalement on la justifie par ce sentiment d'injustice en fait, oui peut-être inconsciemment. » (L175-177)</p> <p>« Des fois je me dis, mais quand même, qu'est-ce que j'ai fait franchement au bon dieu dit ! Ho lâcher-moi un peu sans arrêt, puis se battre une fois, ça n'a pas été assez...Rebelote et voilà 10 ans plus tard. » (L177-180)</p> <p>« Pour moi ce rein il méritait de vivre. » (L182)</p> <p>« Je le fais parce que je me sent obligé de le faire en fait, ouis, je peux pas laisser les gens comme ça. » (L250-251)</p> <p>« Je repense à une patiente, Anne qui est décédée là il y a peu de temps, elle avait peur...Elle m'avait même appelé au téléphone. » (L252-253)</p> <p>« Ils comprennent pas les jeunes, c'est difficile d'entendre et d'écouter, c'est deux choses différentes pour te dire entendre, comprendre et assimiler. » (L269-270)</p>

<p>« C'est une maladie qui alors on penser pas du tout un cancer parce que la manière qu'il le disait, c'était... Enfin au début il nous a un peu épargner en disant que c'est pas un cancer, mais c'est un cancer en fait. » (L56-59)</p> <p>« C'était le néphro et après l'onco-hémato qui m'as expliqué ce que j'avais et ce qu'on allait faire. Il nous l'a annoncé dans son bureau, je me rappelle et après on est remonté voir le néphro et là il me dit : c'est bon il vous l'a dit ? » (L65-67)</p> <p>« Le néphro le savait, oui, oui, mais en fait il se parle de toute façon entres spécialistes. » (L69)</p> <p>« La récurrence en fait, c'était quand j'étais à Montpellier à Lapeyronie ils m'ont fait la biopsie » (L113)</p> <p>« Dans la biopsie ils ont trouvé, les analyses n'étaient pas</p>	<p>« Mon épouse me soutenais » (L83-84)</p> <p>« Ils sont tops. Presque de partout, ils sont tops, oui, oui. » (L141-142)</p> <p>« Il faut vraiment être patient je pense avec le personnel soignant. Je sais comment il faut prendre les soignants en fait, il faut déjà être poli, et gentil c'est la base. Et je les remercie, je leur ramène des chocolats. » (L145-147)</p> <p>« Et vous savez quand j'ai rendez-vous avec l'oncologue par exemple, pour poser des questions, il faut attendre la fin de l'explication, faut pas parler pendant que lui est train de faire quelque chose, ils aiment pas ça, c'est</p>	<p>eu une bonne communication avec les gens donc bon là c'est pareil avec les médecins et le personnel soignant. » (L155-158)</p> <p>« C'est un blog qui est réservé aux malades et aux aidants, on est 1000,1500, il y a même des médecins qui sont entrés dans le groupe, ils ne sont pas là pour des consultations ou des conseils, mais uniquement pour mieux comprendre les malades. Leur quotidien et comment amélioré leur prise en charge. » (L242-247)</p>	<p>« Vous savez quand j'ai dit à ma femme que j'allais mourir, c'était vrai. Pour moi j'étais devant la porte avec la lumière derrière, c'est le jour ou je me suis dit que je pouvais plus continuer comme ça. Et ben je me suis retrouvé sur un pas de porte. » (L310-312)</p> <p>« J'avais plus qu'a passer la porte et c'était fini et puis y a quelque chose qui, dans ma tête qui a dit, fais pas le con ! J'ai entendu je me rappelle... » (L313-314)</p> <p>« Et puis avant ça j'ai vu aussi la faux., Ouais j'ai cru voir la faux, et j'ai dit non, mais moi c'est pas le moment non non, je pars pas, je pars pas moi voilà, j'ai vu ça...Après si c'est vrai ou pas, j'en sais rien. J'interprète ou j'ai vu vraiment est-ce que c'est vrai ? On ne saura jamais. »</p>
--	---	---	--

	<p>bonnes, on a compris...Donc j'étais en récidive, mais depuis quelques temps déjà mais on me l'a pas dit. » (L115-116)</p> <p>« On te dit, c'est fini, en général, on te dit tiens tu es en rémission, 10 ans plus tard, c'est fini. Mais voilà une fois plus une fois... » (L180-181)</p> <p>« Ils savent faire quand même, hein, ils prennent des gants. » (L52)</p> <p>« On était dans le couloir quand le néphrologue nous l'a annoncé à demi-mots, il me parlait ça m'as rien fait. Ma femme elle n'a fait que pleurer, elle pleurer, je la consolais, mais moi je sais pas, ça me glissait dessus un peu. » (L213-215)</p> <p>«</p>	<p>tout , donc j'attends. Et puis une fois que c'est fini , je demande que je peux poser des questions, et là il me répond toujours oui, pas de problème. » (L149-153)</p> <p>« Vous voyez j'en ai pas besoin » (L161-162)</p> <p>« Sauf à la récidive...A la récidive moi je me suis sentie moins forte que la première fois quand même, parce ça m'a accusé le coup, ça me retombait dessus et parce que j'étais pas prête si tôt. » (L163-165)</p> <p>« Je l'ai suivi partout, j'ai pris des jours de congés...Je fais surtout son pilulier.. » (L203-204)</p>		
--	---	---	--	--

« On a une équipe d'infirmières magnifique dans notre village. » (L207)

« Il me dit : tu viendras à l'HDJ pour te faire soigner ? Ben j'ai dit oui c'est bon. C'est sur tu viendras et tout ? Ben oui, pourquoi je ne viendrais pas. » (L225-226)

« Après on avait des chevaux qui m'ont beaucoup aidé. Alors depuis qu'ils sont plus là c'est plus dur, ils me manquent beaucoup et ils m'ont beaucoup aidé dans ma maladie. » (L231-233)

« Par contre j'ai un coté mère térésa, j'ai passé des nuits, tard dans la nuit à remonter le moral ç un

		<p>canadien qui déprimé. » (L247-248)</p> <p>« J'ai aussi P.Moreau de Paris, qui est un grand hématologue-oncologue, il vient pour mieux comprendre les patients en fait, et ça c'est bien et ça c'est important...Il y en a pleins de médecins. » (L254-256)</p>		
--	--	---	--	--

ANNEXE VI : GRILLES D'ANALYSE DES QUESTIONS

Pour rédiger mes grilles d'analyse, je me suis centrée sur deux questions essentielles, qui sont celle de l'annonce et celle de la relation de soin et la communication qui en découle. J'ai donc fait des liens entre les différents entretiens, les réponses apportées par mes interlocuteurs et mon cadre de référence.

ANNEXE VI.I : QUESTION N°1

	L'annonce de leur cancer	Cadre de référence
Patiente 1	<p>« Si jamais vous avez quelque chose ou pas, vous recevez une lettre en vous disant voilà : il vous faut faire un complément d'examen...J'ai reçu effectivement une lettre » (L16-19)</p> <p>« Et comme moi je travaillais en radiologie, et que c'était moi qui m'occuper d'envoyer les dossiers du cancer du sein à Avignon, quand j'ai reçu cette lettre, je me suis dit y a un problème. » (L20-22)</p> <p>« Je leur demande si mon dossier est arrivé, et je leur demande de me le montrer, sur mon dossier il y avait marqué, je ne me rappelle plus le terme, mais cela voulait dire faire un autre examen, je me suis dit oups, pas ! » (L23-25)</p> <p>« Il me fait l'échographie, puis il me dit : attendez E. je vais chercher un consœur, et moi pendant ce temps je me suis dit, il va chercher quelqu'un donc ce n'est pas bon, il a peur de te dire quelque chose, et effectivement, c'est que come il me connaît bien, il avait peur, ils aiment pas annoncer une mauvaise nouvelle. » (L28-32)</p> <p>« Il t'explique tout parfaitement, il est très gentil, et il m'a expliqué, il m'a dit : voilà, on va opérer. » (L43-44)</p>	<p>Le temps de l'annonce de la suspicion du cancer : il y a parfois aussi un temps d'annonce de la suspicion d'un cancer, c'est un moment au cours duquel le potentiel diagnostic de cancer est évoqué pour la première fois au patient. Cela peut avoir lieu à l'occasion d'un examen clinique, ou devant une image suspecte ou lors d'un résultat biologique anormal.</p> <p>Il y a également un point important à prendre en compte dans ce dispositif qui est le lieu et le moment de cette annonce, ainsi que le savoir-être durant ce temps qui constituent des enjeux importants dans le parcours du patient et notamment dans sa prise en charge.</p>

	<p>« Mais pour moi il faut que vous sachiez que tout s'est bien passer, on me l'a annoncé de manière tranquille, je n'ai pas été sous le choc. »(L114-115)</p>	
<p>Patient 2</p>	<p>« Un autre médecin à qui on avait montré mes résultats de prise de sang, nous avait dit sans trop nous dire : j'aimerais bien que vous consultiez un néphrologue. » (L39-41)</p> <p>« Je suis allé voir un néphrologue comme il est déjà en rapport avec l'onco...Et oui il a senti ouais... » (L20-24)</p> <p>« Ils ont prévu un myélogramme, voilà le myélogramme a donné le nom de ma maladie. » (L45-46)</p> <p>« On a su ça par le néphro et par l'onco, mais le néphro, il avait commencé un peu à amorcer le coup, il sentait le truc venir. » (L49-50)</p> <p>« La première fois c'était au téléphone, avant qu'ils nous l'annoncent là-bas, ils nous appellent et nous disent voilà on a décelé quelque chose. » (L54-55)</p> <p>« C'est une maladie qui alors on penser pas du tout un cancer parce que la manière qu'il le disait, c'était...Enfin au début il nous a un peu épargner en disant que c'est pas un cancer, mais c'est un cancer en fait. » (L56-59)</p> <p>« C'était le néphro et après l'onco-hémato qui m'as expliqué ce que j'avais et ce qu'on allait faire. Il nous l'a annoncé dans son bureau, je me rappelle et après on est remonté voir le néphro et là il me dit : c'est bon il vous l'a dit ? » (L65-67)</p> <p>« Le néphro le savait, oui, oui, mais en fait il se parle de toute façon entres spécialistes. » (L69)</p> <p>« La récurrence en fait, c'était quand j'étais à Montpellier à Lapeyronie ils m'ont fait la biopsie » (L113)</p>	<p>En matière d'annonce de diagnostic, du point de vue éthique, le médecin ne peut pas se positionner face au malade, en ne prenant en compte que son désir d'information. « Son rôle va bien au-delà d'une simple obligation d'informer. Il doit constamment jongler entre le "dit" et le "non-dit", respecter les mécanismes de défense du malade, tout en ayant le souci de ne pas laisser le patient dans un état d'ignorance régressive. »</p> <p>Ce dispositif d'annonce a pour objectif de permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'information en termes d'écoute et de soutien. En lui assurant un temps médical d'annonce et également de proposition de traitement. Un temps d'accompagnement avec les soignants et de repérage est dédié à ses besoins ainsi qu'un accès à des soins de support.</p> <p>Il y a également un point important à prendre en compte dans ce dispositif qui est le lieu et le moment de cette annonce, ainsi que le savoir-être durant ce temps qui constituent des enjeux importants dans le parcours du patient et notamment dans sa prise en charge.</p>

	<p>« Dans la biopsie ils ont trouvé, les analyses n'étaient pas bonnes, on a compris...Donc j'étais en récidive, mais depuis quelques temps déjà mais on me l'a pas dit. » (L115-116)</p> <p>« On te dit, c'est fini, en général, on te dit tiens tu es en rémission, 10 ans plus tard, c'est fini. Mais voilà une fois plus une fois... » (L180-181)</p> <p>« Ils savent faire quand même, hein, ils prennent des gants. » (L52)</p> <p>« On était dans le couloir quand le néphrologue nous l'a annoncé à demi-mots, il me parlait ça m'as rien fait. Ma femme elle n'a fait que pleurer, elle pleurer, je la consolais, mais moi je sais pas, ça me glissait dessus un peu. » (L213-215)</p>	<p>Il est parfois nécessaire pour le médecin de laisser le parcours curatif suivre son cours avant d'avancer tout pronostic. Pour d'autres il est essentiel de savoir, il est important pour eux que la réponse et l'explication vienne du médecin.</p>
<p>IDE 1</p>	<p>« Je questionne un peu les patients pour savoir ce qu'ils ont retenu de la consultation avec le médecin, ce qu'ils ont retenu sur les effets possibles du traitement et s'ils ont des questions » (L16-18)</p> <p>« Et là en découle l'entretien infirmier par rapport au rebond des questions » (L18-19)</p> <p>« Parce qu'ils sont pas forcément apte à parler de ça à ce moment-là » (L20-21)</p> <p>« J'étais infirmière d'annonce dans un autre établissement...Et on fonctionnait pas du tout comme ça mais ici non. » (L24-26)</p> <p>« On participe pas aux consultations d'annonces médicales, je pense que c'est propre à la structure. Probablement une question d'organisation. (L28-30)</p> <p>« C'est pas évident même pour nous d'annoncer ou de reprendre une annonce avec un patient. Parce que vous avez des patients qui le vivent plutôt bien, et vous avez des patients pour qui c'est l'état de choc, la sidération, pour qui c'est une hécatombe » (L57-60)</p>	<p>L'IDE se présentera en donnant son nom, sa qualification et expliquera les objectifs de la consultation</p> <p>« Le rôle de l'infirmière dans le dispositif d'annonce fait référence aux mesures 32, 40 et 42 du Plan Cancer » (Cf. annexe I : Mesures 32,40 et 42 du Plan Cancer p 6). Il s'agit du temps d'accompagnement soignant du dispositif d'annonce. C'est une prise en charge personnalisée du patient qui se compose de quatre axes principaux : l'écoute, l'information, le soutien et l'orientation.</p> <p>Elle intervient dans un second temps, lors d'une consultation paramédicale. Son rôle dans le dispositif d'annonce s'inscrit au sein d'une démarche de qualité dans la prise en charge pluridisciplinaire du patient.</p>

IDEC 2

« Le diagnostic a été fait en amont par le chirurgien. Donc en fait c'est plus une annonce du traitement. Mais il arrive quand même que des annonces de diagnostic soient faites, donc c'est le médecin qui fait l'annonce du diagnostic et après les infirmières d'annonces vont voir le patient. » (L10-12)

« Personnellement, je trouve que c'est pas une bonne chose parce que les patients sont encore sous la sidération du choc, donc les ¾ du temps on voit les patients après l'annonce, quand ils commencent leur chimiothérapie en 2 étapes. » (L14-16)

« On les voit le premier jour de la chimiothérapie, on reprend le diagnostic qui a été fait, voir ce qui a été compris, on reprend le rythme, les effets secondaires, le plan personnalisé de soin...On développe certains sujets qui ont peut-être pas été suffisamment détaillé par le médecin. » (L23-26)

« On est quand même un établissement ou on a été pilote sur le dispositif d'annonce en ce sens que moi ça fait depuis 2006 que j'en fais donc ça fait 16 ans On a été un des premiers établissements à mettre ça en place en 2004. » (L53-56)

« Donc il n'y a pas vraiment de bon protocole d'annonce, ou de bonne façon de l'annoncer. (L58-59)

« Y a une trame sur l'entretien mais voilà, il faut savoir être souple et adapté, avec la personne avec qui on est en face quoi. » (L59-60)

Il n'est pas toujours évident pour le personnel soignant de pouvoir respecter les points décrit dans le dispositif d'annonce du plan cancer, le plus important, me semble-t-il est de faire de son mieux en fonction des émotions et du questionnement du patient.

Elle favorisera l'échange humain et l'écoute. Ce temps d'écoute offre au patient un moment pour parler de lui, de son entourage, de ses inquiétudes familiales, sociales, professionnelles. Encourager le patient à la reformulation afin d'évaluer les connaissances et son niveau de compréhension, ce qu'il a entendu et compris de sa maladie et de son projet thérapeutique (PPS).

Être attentif aux réactions non verbales du patient. Aider à formuler ses inquiétudes familiales, sociales, ..., et exprimer ses émotions (colère, peur, ...).

Rassurer et répondre aux différentes questions concernant la prise en charge et le déroulement des soins, les thérapeutiques, les effets secondaires des traitements, le matériel utilisé.

ANNEXE VI.II : QUESTION N°2

	Relation de soin et communication	Cadre de référence
<p>Patiente 1</p>	<p>« On vous propose de voir une psychologue, pour parler, mais moi j'ai pas voulue parler à une psychologue...elle n'est pas concernée. »(L58-60)</p> <p>« La meilleure psychologue que j'ai eue, c'est une femme de ménage. »(L65)</p> <p>« C'est une femme de ménage qui est entrée dans la chambre, qui a discuté avec moi, et qui a été opérée aussi du cancer du sein, elle m'a donné des conseils importants. »(L67-68)</p> <p>« Si jamais vous avez quelque chose ou pas, vous recevez une lettre en vous disant voilà : il vous faut faire un complément d'examen...J'ai reçu effectivement une lettre » (L16-19)</p> <p>« Je suis opérée et deux jours après, je vois arrivée l'administration...elle s'occupe des papiers et d'établir les dossiers de 100%...et elle me dit qu'on va faire un dossier d'ALD, là j'ai compris... » (L52-55)</p>	<p>« La relation soignant-soigné en oncologie est bâtie sur les croyances et les représentations des patients et des soignants de même que sur l'expérience subjective de la maladie, sur son retentissement émotionnel, sur les stratégies d'adaptation psychologique et les mécanismes de défense mis en œuvre. »</p>
<p>Patient 2</p>	<p>« Le toubib qui s'occupait de moi à ce moment-là, il était pas très insidieux en fait. » (L14)</p> <p>« Il a fallu que mon épouse insite pour mon médecin fasse la lettre pour m'adresser à un confrère néphrologue. C'est N. ma femme qui l'a demandé, parce que lui il était pas pour ! Puis, elle a insisté, il a fait la lettre, heureusement d'ailleurs. » (L18-20)</p> <p>« C'est ma femme qui venait toutes les demies-heures me mettre une cuillère dans la bouche, pour éviter les perfs... » (L77-78)</p> <p>« Mon épouse me soutenais » (L83-84)</p>	<p>Eliot Freidson sociologue de la médecine a remis en question ce rôle "passif" du patient en mettant en avant l'intérêt de sa participation au sein de la relation thérapeutique, ce qui donne lieu plus tard à l'alliance thérapeutique qui est conclue entre le patient et l'équipe médicale.</p> <p>Médecin et patient ont chacun des rôles complémentaires, dont la bonne exécution garantit le succès de la consultation.</p>

« Ils sont tops. Presque de partout, ils sont tops, oui, oui. » (L141-142)

« Il faut vraiment être patient je pense avec le personnel soignant. Je sais comment il faut prendre les soignants en fait, il faut déjà être poli, et gentil c'est la base. Et je les remercie, je leur ramène des chocolats. » (L145-147)

« Et vous savez quand j'ai rendez-vous avec l'oncologue par exemple, pour poser des questions, il faut attendre la fin de l'explication, faut pas parler pendant que lui est train de faire quelque chose, ils aiment pas ça, c'est tout, donc j'attends. Et puis une fois que c'est fini, je demande que je peux poser des questions, et là il me répond toujours oui, pas de problème. » (L149-153)

« Vous voyez j'en ai pas besoin » (L161-162)

« Sauf à la récurrence...A la récurrence moi je me suis sentie moins forte que la première fois quand même, parce ça m'a accusé le coup, ça me retombait dessus et parce que j'étais pas prête si tôt. » (L163-165)

« Je l'ai suivi partout, j'ai pris des jours de congés...Je fais surtout son pilulier.. » (L203-204)

« On a une équipe d'infirmières magnifique dans notre village. » (L207)

« Il me dit : tu viendras à l'HDJ pour te faire soigner ? Ben j'ai dit oui c'est bon. C'est sur tu viendras et tout ? Ben oui, pourquoi je ne viendrais pas. » (L225-226)

« Après on avait des chevaux qui m'ont beaucoup aidé. Alors depuis qu'ils sont plus là c'est plus dur, ils me manquent beaucoup et ils m'ont beaucoup aidé dans ma maladie. » (L231-233)

« Par contre j'ai un côté mère téréza, j'ai passé des nuits, tard dans la nuit à remonter le moral ç un canadien qui déprimé. » (L247-248)

Dans la relation-soigné l'anthropologue Sylvie Fainzang s'interroge sur le rôle joué par le personnel soignant autour de l'information et le mensonge dans l'annonce du diagnostic : « Ceux-ci ne sont pas habilités à répondre aux questions du malade sur les résultats de ses examens ou sur son diagnostic. Ils ne peuvent fournir que des informations relatives au traitement, ses risques, ses effets, ses modalités. Cependant, les patients ne manquent pas de les interroger et ces derniers sont amenés à devoir ruser pour ne pas dire ce qu'ils savent ou ce qu'ils voient. »

Dès l'annonce du diagnostic, une relation s'établit et elle vise à soutenir les efforts du patient, à lui apporter le réconfort susceptible de l'aider à supporter les traumatismes liés à la maladie, aux complications et aux traitements afin d'améliorer sa qualité de vie au quotidien, et lui permettre de supporter au mieux sa maladie.

	<p>« J'ai aussi P.Moreau de Paris, qui est un grand hématologue-oncologue, il vient pour mieux comprendre les patients en fait, et ça c'est bien et ça c'est important...Il y en a pleins de médecins. » (L254-256)</p> <p>« Donc j'étais en récidence, mais depuis quelques temps déjà mais on me l'a pas dit. » (L116)</p> <p>« J'sais pas et je comprends pas pourquoi il me l'as pas dit...A mon avis il a voulu me laisser du temps encore pour profiter parce qu'il savait ou j'allais, ce qui allait se passer quoi. Mais j'aurais préféré qu'il me dise : ça repart, puis traité de suite pour sauver mon rein quoi. » (L118-120)</p> <p>« Oui comme je disais, il ne te disent pas tout tout de suite, parfois tu comprends qu'il faut attendre, être patient et poser les questions au moment. Et si tu es poli et gentil ça se passe bien en général, j'ai toujours eu une bonne communication avec les gens donc bon là c'est pareil avec les médecins et le personnel soignant. » (L155-158)</p> <p>« C'est un blog qui est réservé aux malades et aux aidants, on est 1000,1500, il y a même des médecins qui sont entrés dans le groupe, ils ne sont pas là pour des consultations ou des conseils, mais uniquement pour mieux comprendre les malades. Leur quotidien et comment amélioré leur prise en charge. » (L242-247)</p>	<p>La relation de confiance qui s'établit participe à la qualité de la prise en charge des patients et notamment la relation avec le patient et sa famille est un élément de la qualité des soins qui s'appuie sur la concertation pluridisciplinaire et le renforcement du sentiment de confiance.</p>
<p>IDE 1</p>	<p>« On participe pas aux consultations d'annonces médicales, je pense que c'est propre à la structure. Probablement une question d'organisation. (L28-30)</p> <p>« On essaie de faire en sorte qu'ils y parviennent. Comme un patient qui nous demandent de décaler sa chimiothérapie parce qu'il veut à tout prix assister au baptême de son petit-fils. Là on s'organise pour qu'il puisse y aller. » (L124-126)</p>	<p>Cet échange interpersonnel entre une personne soignée et un soignant, entre dans le cadre d'une communication verbale et/ou non verbale. Elle est le fondement de la « prise en charge » globale du patient. Dans la relation soignant/soigné, il est logique d'aborder le concept de l'alliance thérapeutique qui est une</p>

« C'est l'état psychologique du patient...sur une première annonce ils sont quand même souvent très motivés, pleins d'espoir. Et c'est vrai que quand y a une rechute ben c'est toujours très compliqué. » (L140-142)

Verbatim

Infirmière cadre « Je questionne un peu les patients pour savoir ce qu'ils ont retenu de la consultation avec le médecin, ce qu'ils ont retenu sur les effets possibles du traitement et s'ils ont des questions » (L16-18)

« Et là en découle l'entretien infirmier par rapport au rebond des questions » (L18-19)

« Parce qu'ils sont pas forcément apte à parler de ça à ce moment-là » (L20-21)

« J'étais infirmière d'annonce dans un autre établissement...Et on fonctionnait pas du tout comme ça mais ici non. » (L24-26)

« On participe pas aux consultations d'annonces médicales, je pense que c'est propre à la structure. Probablement une question d'organisation. (L28-30)

« C'est pas évident même pour nous d'annoncer ou de reprendre une annonce avec un patient. Parce que vous avez des patients qui le vivent plutôt bien, et vous avez des patients pour qui c'est l'état de choc, la sidération, pour qui c'est une hécatombe » (L57-60) « On participe pas aux consultations d'annonces médicales, je pense que c'est propre à la structure. Probablement une question d'organisation. (L28-30)

« On essaie de faire en sorte qu'ils y parviennent. Comme un patient qui nous demandent de décaler sa chimiothérapie parce qu'il veut à tout prix assister au baptême de son petit-fils. Là on s'organise pour qu'il puisse y aller. » (L124-126)

notion fondamentale en oncologie, avec une définition : « c'est une collaboration active, le patient et le soignant travaillent ensemble, basée sur une appréciation partagée des problèmes et un accord sur les solutions possibles.

« C'est l'état psychologique du patient...sur une première annonce ils sont quand même souvent très motivés, pleins d'espoir. Et c'est vrai que quand y a une rechute ben c'est toujours très compliqué. » (L140-142) « Ça dépend de ce qu'il est capable d'entendre, je pense qu'on peut tout dire sauf s'il est pas apte à recevoir ce qu'on lui dit...Ici on est pas là pour cacher quoi que ce soit en général » (L36-38)

« Après bah des fois les gens sont pas forcément informés de leur pathologie...Moi ça m'est arrivée ici d'être confronté à quelqu'un qui n'était pas au courant...Selon les mots qu'ils utilisent, ben on voit qu'ils sont plus ou moins au clair face au diagnostic » (L41-45)

« Et là voilà donc en général, voilà, je tâtonne, mais je sais qu'on est pas tous à tâtonner comme ça hein. » (L53-54)

«Je pense qu'il y a quand même des médecins qui n'acceptent pas que bah que la bataille soit perdue et que du coup ben ils osent pas forcément ...Enfin dire les bons mots.) L80-81)

« Après ça a forcément un impact psychologique, sur le moral et la volonté de se battre pour guérir, et cela peut avoir un impact au niveau des traitements aussi. » (L82-83)

« Ca vient de la famille qui ne veulent pas tout dire aux patients de façon à les protéger au maximum, en pensant les protéger. » (L84-86)

« Je pense que c'est personne dépendante, je pense qu'il y a des gens qui ont besoin de tout savoir et du coup, le fait de tout savoir il maîtrise. Il semble mieux maîtriser et de ce fait ils sont plus acteur et actif de leur maladie. » (L95-97)

« Et à l'inverse, y a des gens qui veulent pas trop en savoir et ça les protège aussi, donc je pense que vraiment il y a deux positionnements. » (L97-98)

C'est le patient qui donne au soignant les clés de la relation qu'il souhaite établir : savoir ou non, parler ou non. Le soignant a le souci de respecter le choix du patient d'informer ou non telle ou telle personne de son entourage (principe de confidentialité). Dans l'échange avec le patient, le soignant n'est pris au sérieux que si son discours est intelligible, il est amené à établir avec la famille un dialogue constructif tout en respectant le principe intangible du secret médical.

« Est-ce que c'est bien ou pas bien ? Je pense que ça dépend vraiment des patients et de la situation. » (L99-100)

« Et ben que je ne peux pas leur répondre malheureusement c'est pas bien de dire ça mais que on va tous mourir un jour et qu'on ne sait pas quand...effectivement ils ont une maladie qui est grave dont on sait quels sont les traitements qui fonctionnent pour ce cancer-là. En tout cas si c'est pas pour les soigner, c'est pour ralentir le processus. » (L105-109)

« Après c'est très difficile de répondre parce que nous on reste des infirmières on n'a pas non plus toutes les réponses. Enfin, même si on a des dossiers médicaux et qu'on s'imagine bien...Voilà la patate...On a pas le recul nécessaire, ni les études qui font qu'on peut répondre à cette question, même le médecin ne peut pas vraiment répondre. » (L129-132)

« Je pense que si un patient pose cette question-là au médecin, et qu'il est en capacité de donner une échéance approximative alors il peut le dire oui. » (L135-137)

« Selon les mots qu'ils utilisent, ben on voit qu'ils sont plus ou moins au clair face au diagnostic. Mais après donc c'est vrai que moi je ne prononce jamais le mot cancer par exemple. » (L44-45)

« Dison que je le prononce jamais sauf si on m'en parle. Parce que vous avez certains patients, vous comprenez tout de suite à leur comportement, qu'ils sont encore sous le choc de leur annonce et qui sont pas prêt à entendre ça. Pareil pour la chimiothérapie. » (L47-49)

« On sait jamais ça peut avoir un impact émotionnel. » (L52)

	<p>« C'est vrai que en cancérologie, on est toujours un peu, c'est très sectaire, c'est soit c'est curatif, soit c'est palliatif, donc le curatif ben voilà, on sait que ca va et qu'on va s'en sortir. » (L109-111)</p> <p>« Et le palliatif ben dès qu'on est étiqueté palliatif, c'est qu'on va mourir dans les 3 mois alors que on peut rester en soins palliatifs pendant 15 ans. Des années. C'est difficile à entendre. » (L112-117)</p>	
<p>IDEC 1</p>	<p>« Oui essentiellement sociaux et psychologique...On évalue en permanence la douleur...On va aussi être vigilant aux problèmes de nutrition. Et après selon la fragilité, détecter selon les besoins, on fait une coordination avec les autres professionnels de santé pour qu'ils soient vus par les autres comme les psychologues, les diététiciennes, les assistantes sociales et socio-esthéticiennes. » (L33-37)</p> <p>« Nous les infirmières nous avons un rôle important à jouer dans la reprise d'annonce, sans compter qu'elle est parfois vécue comme une première annonce par certains patients. » (L51-53)</p> <p>« Je pense qu'il faut vraiment s'adapter à la réaction du patient, à sa personnalité, à ses besoins. » (L56-57)</p> <p>« Le suivi ? Malheureusement on peut pas suivre tout le monde parce que on a pas assez de postes dédiés à ça, parce que nous, on n'est même pas 2 équivalents temps plein et on est à 3000 nouveaux cas par an donc c'est pas possible. » (L85-87)</p> <p>« Donc c'est pour ça qu'on cible vraiment ben les comorbidités et les faiblesses sociales. » (L87-88)</p>	<p>A mon sens la relation soignant-soigné qui est omniprésente dans le dispositif de l'annonce au travers de ce que j'ai pu apprendre et retenir durant tout mon cursus d'étude : la relation soignant/soigné sont les liens et rapports qui s'établissent au décours des interactions soignants/soignés : « interaction entre deux personnes en situation de soin, à chaque fois renouvelée par ce qu'elle offre d'inconnu, de complexe, et d'imprévisible. »</p>

« Ça fait 16 ans que je fais de l'annonce, ça fait 30 ans que je suis infirmière, je peux pas...Heu...Je peux pas dire que j'ai des difficultés dans la reprise de l'annonce, après ça peut être compliqué par rapport au contexte familial, des jeunes femmes avec des enfants. » (L116-119)

« Voilà après moi ce que je pense qui me motive c'est d'être dans la meilleure prise en charge possible. » (L120-121)

« J'ai adapté ma pratique et ma manière de faire en fait à chaque patient. » (L130-131)

« Ce qui est important, c'est toujours de repartir de ce que souhaite le patient. Pour moi c'est primordial, donc il faut vraiment dans l'empathie pour comprendre ce qu'il veut entendre et pas seulement ce dont il a besoin. » (L43-45)

« L'annonce aura forcément été faite par le médecin, mais il n'aura peut-être pas entendu le diagnostic. Donc après, ça ne sert à rien de les matraquer avec le mot cancer, s'il a déjà été posé. » (L45-47)

« Je pense qu'il y a une telle masse d'informations à donner que des fois les médecins peuvent aller à l'essentiel. » (L66-67)

« Comme je vous l'ai dit on peut tout dire à un patient, on lui dit la vérité, ce n'est ni dans son intérêt à lui ni dans le notre de lui mentir franchement. » (L74-75)

« De toute ma carrière je n'ai jamais vu un médecin minimiser ses propos à des fins de soulagements émotionnels pour le patient. Ce qui doit être dit, est dit ! » (L76-78)

« Ceux qui veulent savoir et alors...Ceux qui veulent vraiment savoir et posent la question, moi, je dis tout. » (L95-96)

Cette relation singulière, fait l'objet de nombreuses recherches de la part de médecins et de chercheurs en sciences humaines, ainsi elle a souvent été étudiée en mettant en évidence l'importance de la communication dans le soin et le soin relationnel.

« Ce que je leur répons souvent quand ils me demandent si ils vont mourir, c'est oui vous allez mourir comme tout le monde, on va tous mourir, mais après de savoir quand, ça c'est autre chose. » (L98-100)

« Je leur dis aussi quand même ne posez pas des questions si vous êtes pas prêt à entendre les réponses et ça c'est important aussi. » (L104-105)

« On ne donne pas de date butoir. On donne un intervalle, mais ça c'est pas nous qui le donnons, c'est le médecin... C'est vrai qu'ils peuvent donner des intervalles. Je sais pas, ils donnent 6 mois, un an, ça dépend de la durée. » (L110-113)

ANNEXE VII : AUTORISATION DE DIFFUSION



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée FATHI Estelle

Promotion 2020-2023

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui

non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui

non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 16 mai 2023

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Fathi', is written over a horizontal line.

Au-delà du silence.

L'impact psychologique de l'annonce du Cancer.

Ce travail de fin d'étude s'intéresse au sens que l'on donne à la compréhension du diagnostic et du pronostic concernant l'annonce d'une maladie incurable. Lors de mon stage en oncologie, j'ai assisté à plusieurs annonces faites par les médecins et des reprises d'annonces par les infirmières. J'ai alors compris le rôle crucial de l'infirmière lors de la reprise de l'annonce du diagnostic et toute la responsabilité impliquée. Tous les détails sont importants, la façon de parler, la manière de le dire, les bons mots et le choix du lieu auront un impact pour la suite de la prise en charge. Je me suis intéressée à ce que le patient comprend de cette annonce. Ma question de départ est la suivante : « Qu'entend-on par l'annonce d'une maladie grave et incurable ? ». Mon cadre de référence aborde des concepts tels que l'annonce, le diagnostic, le pronostic, les points de vue médecin/patient/infirmière, la relation médecin/patient, la communication et la relation soignant/soigné. Afin de mener à bien mes recherches, j'ai réalisé une enquête exploratoire. J'ai mis en place des entretiens semi-directifs dans une approche clinique auprès d'infirmières spécialisées dans l'annonce exerçant en service d'oncologie ainsi que des patients et leurs proches qui me livrent des témoignages poignants et qui nous permettent de mieux comprendre leur prise en charge.

Ce qu'il en ressort, c'est qu'il y a une différence entre le protocole d'annonce du plan cancer et la réalité du terrain. A l'issue de toute cette réflexion s'ouvre une nouvelle perspective de recherche.

250 mots

Mots clés : Annonce- diagnostic-pronostic- infirmier- patient

Beyond Silence.

The Psychological Impact of Cancer Diagnosis

This end of course assignment project focuses on the meaning attributed to the understanding of the diagnosis and prognosis regarding the announcement of an incurable disease. During my internship in oncology, I witnessed several announcements made by doctors and subsequent discussions by nurses. It became evident to me the crucial role of the nurse in the follow-up of the diagnosis announcement and the immense responsibility involved. Every detail matters, including the way of speaking, the manner of delivery, the choice of words, and the location, as they all have an impact on the subsequent care. I became interested in what the patient comprehends from such an announcement. My initial question is as follows: "What is meant by the announcement of a serious and incurable illness?" My framework encompasses concepts such as announcement, diagnosis, prognosis, the perspectives of the doctor/patient/nurse, the doctor-patient relationship, communication, and the caregiver-patient relationship.

To conduct my research effectively, I conducted exploratory interviews using a clinical approach with specialized nurses involved in the announcement process in oncology departments, as well as patients and their loved ones who provided poignant testimonies, allowing us to gain a better understanding of their care experiences. What emerged from these discussions is that there is a discrepancy between the protocol outlined by the cancer plan and the reality on the ground. This reflection opens up new research perspectives.

226 words.

Keywords: Announcement, diagnosis, prognosis, nurse, patient.