

FORMATION REGIONALE DE CANCEROLOGIE

AIDES SOIGANTES

Mardi 10 OCT 2023

ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

ET DE SON ENTOURAGE

Relation soignant/soigné : la bonne distance

Sandrine Charrier

Psychologue

Unité de Psycho-oncologie -CGFL

Présentation de l'Unité de Psycho-Oncologie du CGFL

- **3 psychologues** (soit 2,5 ETP sur l'oncologie dont 0,25 ETP sur l'oncogénétique)
- **1 neuropsychologue** (0,30 ETP)
- **1 assistante**
- **13 correspondants**, issus des services de soins

Les missions de l'UPO

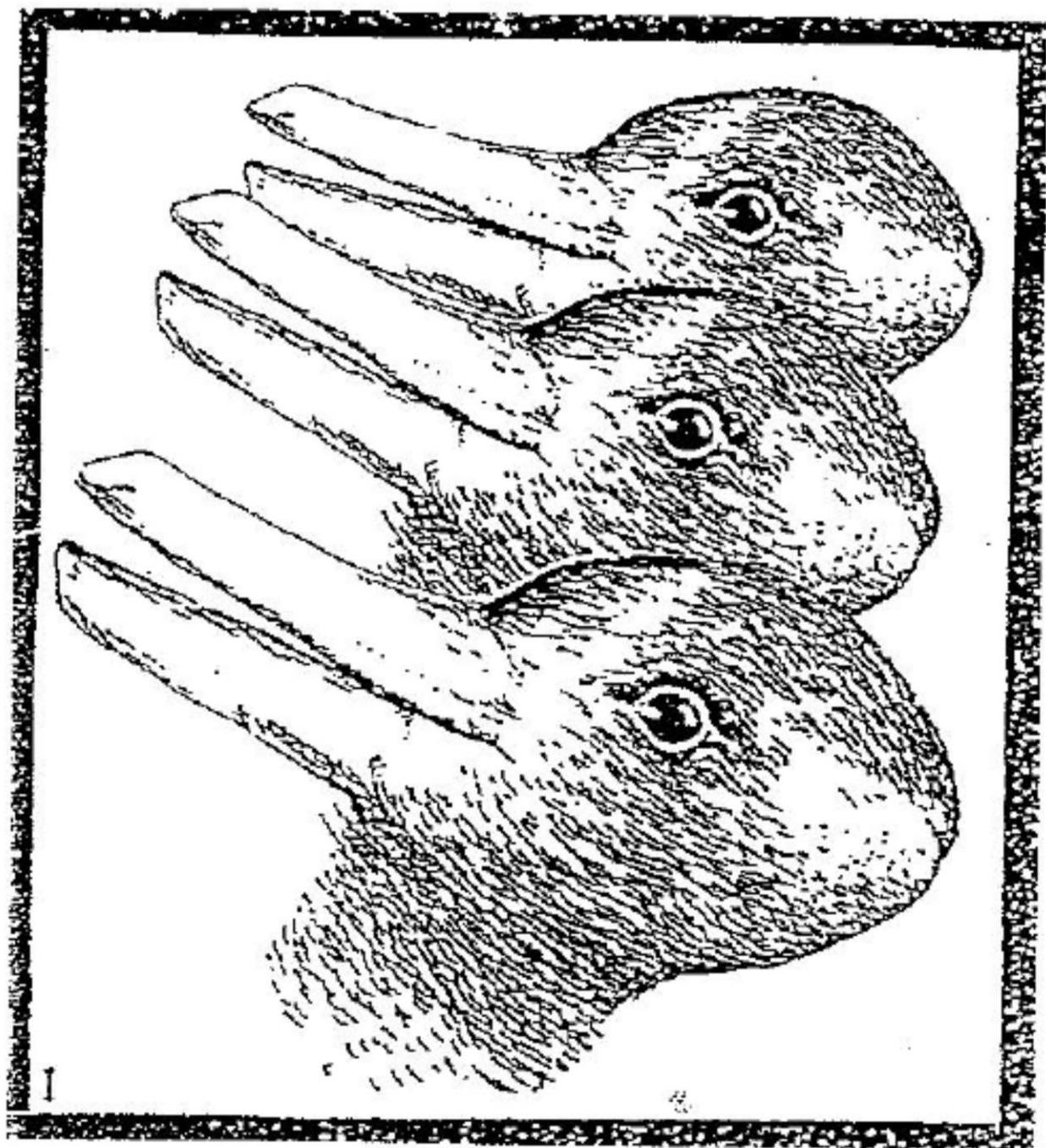
- Être garant de la dimension psychologique au sein de l'établissement:
 - par le travail clinique : accompagnement des patients et de leurs proches, aux différentes phases de la maladie, en lien avec les professionnels de soins (*en 2016, 1860 consultations/ 590 patients accompagnés*)
 - par des actions de formation (« sensibilisation à la psycho-oncologie » mise en place par l'UPO; formation « soins palliatifs »; « douleurs »; « APA »)
 - Par l'élaboration et la réalisation de projets (« papa ou maman est malade: parlons-en! »/ projet « AJA »/ « ce que prendre soin signifie »)
 - Par l'investissement dans les projets institutionnels (atelier d'accompagnement à la reprise du travail/ dispositif de prise en charge du lymphoedeme)

« FAUT AVOIR LE MORAL ! »

- **Attention à l'injonction « faut avoir le moral »**
 - On a bon moral lorsqu'il nous arrive de bonnes choses
 - On a mauvais moral dans le cas inverse
 - Il est normal d'être angoissé et inquiet lorsqu'on se sent menacé

 - Il est plus agréable d'avoir bon moral
 - Pas de preuves que les ressentis empêchent de guérir
 - La parole des biens portants sur le « bon moral » est une parole ressentie avec beaucoup de violence par les personnes malades

- **Le soutien psychologique est l'affaire de tous**
- **L'écoute est l'affaire de tous**
 - Dans l'institution de soin, tous les professionnels participent à la prise en compte de la dimension psychique

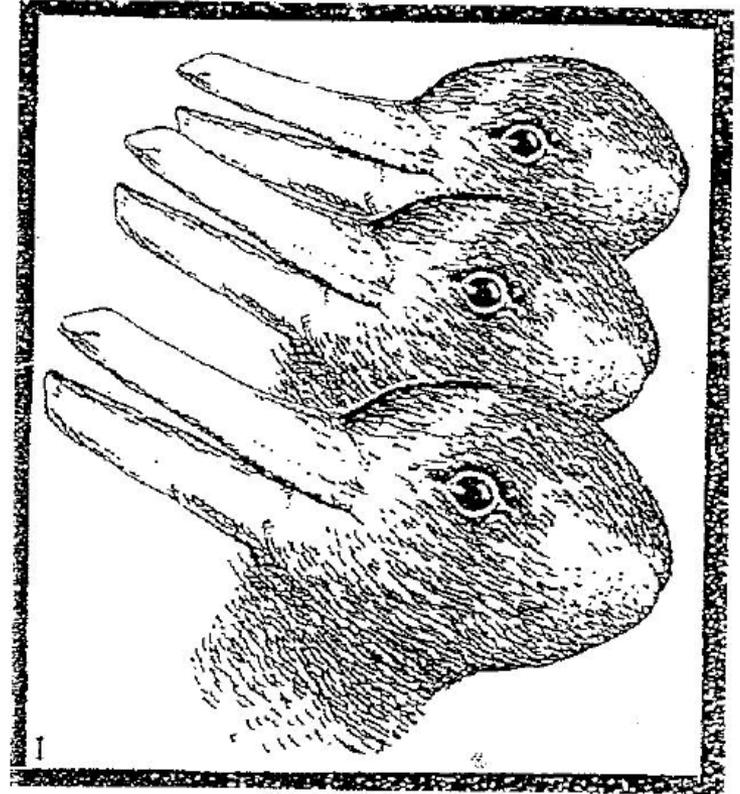


LA RELATIVITE DES OPINIONS ...

On ne peut faire qu'avec ce que l'on voit et avec ce dont on est conscient.

La réalité perçue n'est pas nécessairement fausse, mais « partielle ».

Florence Barruel



Le monde réel est complexe ...

Pluridisciplinarité et pluriprofessionnalité aide à le voir sous tous ses aspects ...

On ne vit pas la même chose...

● **Pour le soignant :**

- Situation habituelle
- Regard rationnel
- Temps objectif
- Relation professionnelle
- Indépendance

Pour le patient :

- Situation d'exception
- Regard subjectif
- Temps subjectif
- Relation significative
- Dépendance

*« Je suis une personne physique,
je suis une personne psychologique,
je suis une personne subtile,
je suis une personne spirituelle.
Laquelle avez-vous soignée ? »*

Témoignage de Carmen,

*États Généraux des
malades du cancer*

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Malgré les progrès de la médecine, le terme de cancer reste explosif
- Le diagnostic de cancer est souvent associé à l'idée de la mort

Le patient passe rapidement de

« J'ai un cancer »..... « Je vais mourir »

LE CANCER : EXPERIENCE PARTICULIERE

- Expérience physique : le cancer transforme le corps en « champ de bataille »
- Expérience psychique : vécu de perte de contrôle par rapport à soi, vécu de trahison interne, obligation de se soumettre au regard médical, à la technique, aux traitements...

REMANIEMENTS PSYCHIQUES OBLIGES

Il faut pouvoir :

- Faire le deuil de son sentiment d'immortalité
- Renoncer à un certain contrôle sur son corps
- Accepter des modifications de l'image de soi
- Faire face aux représentations négatives de la maladie
- Accepter de passer du « côté des malades »

TRAUMATISME PSYCHIQUE Effraction de la mort dans la pensée

- L'annonce du diagnostic est souvent associée à la perte de l'illusions d'invulnérabilité en lien avec l'effraction de la mort dans la pensée
- Personne au fond ne croit à sa propre mort, ou ce qui revient au même, dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité (Freud, 1915)

VECU ET PEURS DES TRAITEMENTS

VECU ET PEURS DES TRAITEMENTS

- Anxiété et peurs fréquentes en début de ttt
 - Effets secondaires
 - Procédures d'administration
 - Inquiétudes sur l'efficacité du traitement
- Humeur dépressive, irritabilité en fin de ttt
 - Apparition des effets secondaires
 - Fatigue
 - Réactivation de l'angoisse de la récurrence
 - Sentiment d'abandon
 - Sentiment de vulnérabilité en lien avec la réduction des contrôles médicaux

A PROPOS DU CORPS

- **Confrontation à des atteintes corporelles profondes**
 - Perte de l'intégrité corporelle
 - Morcellement du corps
- **Atteinte de l'image de SOI**
 - Comment on se voit, description toujours incomplète et partiellement déformée
 - Elle repose sur des émotions, des impressions subjectives
 - Elle relève de la perception de notre corps réel et perçu par l'autre.
 - Elle participe à notre identité
- **Atteinte de l'identité**
 - Comment exister dans ce corps atteint?

CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS

Pour le patient...

Une temporalité qui se transforme

- Avec le diagnostic de cancer:
 - effraction de la mort dans le psychisme
- Avec les traitements :
 - mise à distance de cette idée de la mort
- Avec les soins palliatifs:
 - c'est le danger de mort imminent

Faire face aux pertes

- **Perte de l'illusion de toute puissance**
 - Transfert sur le médecin « sauveur »
- **Pertes sur le plan de l'identité**
 - Atteinte à l'image de soi
- **Pertes du contrôle**
 - La maladie qui s'est développée en silence
 - La « soumission » aux exigences des soins

Pour le patient...

Faire face aux angoisses

- Les pertes obligent à accéder à un nouveau rapport à soi, aux autres et à la vie
- Réactivation d'angoisses fondamentales
 - Le sentiment de finitude, l'angoisse de mort
 - Le sentiment de solitude, l'angoisse d'abandon...

Le rapport à la mort

La croyance de notre immortalité

- Nous passons notre temps à ignorer la mort
 - La mort est irreprésentable
 - Nous l'éprouvons à travers la perte, le manque , le vide ...

Évolution de notre société

- Refus de la société de la réalité de la mort
- Renforcement du sentiment de contrôle et de maîtrise
 - Les progrès scientifiques
 - Le deuil à vivre est escamoté dans sa temporalité
- Principe de plaisir > Principe de réalité
- Médecine toute puissante
 - Elle doit tout guérir et aider à « bien mourir »

LES PROCHES

LES PROCHES

Les paroles de proches traduit de multiple vécus

- En commun:
 - Angoisses multiples (de solitude, d'impuissance, d'abandon, de mort...)
 - Réactivation d'éléments du passé
 - Liés à la relation avec la personne malade
 - Liés à des événements
 - Ambivalence des sentiments
 - Mise en place de mécanismes de défense
 - Difficulté à parler ensemble du ressenti et du vécu
 - Temporalité différente

LES PROCHES

Au moment du diagnostic:

Silence qui traduit

- Angoisse, sentiment d'impuissance, culpabilité, prudence

Se centre souvent sur les faits :

- Echanges sur la consultation d'annonce, le déroulement des examens, des traitements, les aspects matériels et organisationnels du quotidien

→ Difficulté d'une parole sur le vécu, les ressentis, les peurs...

Pendant les traitements:

- S'adapter à un nouveau mode de vie
- Décalage

LES PROCHES

- **Vivre avec un cancer : une épreuve pour le couple**
 - Redistribution des rôles
 - Renoncement ou réévaluation de projets
 - Impacts socio-économiques
 - Mise à l' épreuve du couple
 - Émotions à vivre et/ou à partager ?
 - Sexualité
 - Projets de maternité
 - **Attention : le cancer révèle plus souvent des difficultés de couple qu'il ne les crée**

LES PROCHES

- **Vivre avec un cancer : une épreuve pour la famille**
 - **Parler du cancer aux enfants (quel que soit leur âge)**
 - Une parole pour leur permettre de penser ce qui arrive
 - Une parole qui leur soit adressée
 - Une parole pour la confiance
 - **La question des adolescents : «*Maman a un cancer et moi j'ai une adolescence à vivre !*»**
 - La survenue de la maladie influe sur le déroulement du processus d'individuation de l'adolescence
 - Répression du mouvement d'individuation et colère/culpabilité
 - Crise d'adolescence/crise parentale : difficile lorsque le parent est malade
 - Vécu d'incompréhension réciproque majoré

LES PROCHES

LES SOINS PALLIATIFS

- Proximité de la mort
- Difficultés des proches par rapport au patient :
 - La présence quasi constante
 - L'entrée dans l'intimité
 - L'inversion des rôles
 - Le constat des pertes
 - L'épuisement moral
 - L'impuissance
 - Le déni/ le deuil anticipé
- Difficultés des proches par rapport aux prof. de santé

LES PROCHES

LES SOINS PALLIATIFS

- Difficultés des proches par rapport aux prof. de santé
 - Nouveau monde
 - Sentiment d'abandonner le patient
 - Culpabilité

Les attentes des proches:

- Établir un lien
- La confiance
- La disponibilité pour l'information
- L'implication
- Le soutien répit de l'hospitalisation

MECANISMES DE DEFENSE

Mécanismes de défense (généralités)

- Mécanismes psychologiques inconscients
- Mis en œuvre en situation d'angoisse, d'impuissance, devant situation difficile
- Variables, ils ont une visée adaptative : pour atténuer la douleur, la souffrance, l'angoisse de la menace de mort latente
- Ambivalents, ils perturbent parfois la communication



- Les aborder pour mieux les connaître, les identifier.
- Mieux comprendre nos réactions, celles des patients, des proches

Mécanismes de défense des patients

- **Déni :**

- négation de la réalité,
- la menace de mort est escamotée,
- le mot cancer n'est pas prononcé

Mécanisme adaptatif en début de maladie,
désadaptatif si conservé trop longtemps

Mécanismes de défense des patients (suite)

- **Répression des affects et Isolation**
 - Le patient parle de sa pathologie avec apparente sérénité et absence d'émotion
 - Discours détaché + la réalité semble séparée de tout support affectif
 - Intellectualisation. Coupure entre réalité et affect. La mort peut être envisagée avec calme

Mécanismes de défense des patients (suite)

- **Maîtrise : rationalisation et rites obsessionnels**
 - Le patient élabore des explications à sa maladie, à ce qu'il vit...
 - Il cherche la maîtrise et refuse de se laisser porter (peur du « lâcher prise »)
 - Vigilance extrême (idées fixes, surveillance et contrôles et vérifications +, recherche infos +, comportements perçus comme tyranniques)
 - Démarche autonome, solitaire et opiniâtre...
 - Risque d'isolement du patient et d'épuisement de l'environnement

Mécanismes de défense des patients (suite)

- **Régression**
 - La maladie devient manière d'exister
 - Perte d'initiatives, d'autonomie et de volonté
 - Comportements infantiles et puérils
 - Médecin : père tout puissant
 - Infirmière : bonne mère compréhensive
 - Parfois exaspération, rejet ou abandon des proches
 - Fonction protectrice contre la peur, mouvement adaptatif et temporaire

Mécanismes de défense des patients (suite)

- **Identification projective**
 - Le patient ressent une angoisse importante et tente de la projeter sur le soignant, comme pour « s'en débarrasser »
 - Le patient attendrait du soignant qu'il prenne à son compte une part de l'angoisse et qu'il l'aide ainsi à mieux y faire face

LES MECANISMES DE DEFENSE DES PROF. DE SANTE

Mécanismes de défense des soignants

- **Rationalisation**

- Discours hermétique, incompréhensible
- Dialogue sans échange
- Réponses obscures aux questions
- Rupture dans la communication
- Source de sentiment de vide et d'angoisse pour le patient

Mécanismes de défense des soignants (suite)

- **Fuite en avant**

- Un élément est source d'angoisse ++
- Le soignant est comme sidéré, impossible de prendre du recul et « il en dit trop » et « mal »

- Effet sidérant (en miroir) pour le patient
- Perte d'espoir et de confiance en le soignant

Mécanismes de défense des soignants (suite)

- **L'évitement**

- Fuite réelle ou déguisée en lien avec une demande
 - Le soignant ne supporte pas une demande d'investissement psychique
 - Ou demande de présence et de sollicitude
 - Le soignant ne supporte pas un appel à l'écoute
 - Ou une attente ++ d'une présence
- Le discours du soignant est centré sur la maladie, pas sur le malade, la personne malade
- Le patient se sent nié
- La relation est privée de tout support affectif

Mécanismes de défense des soignants (suite)

- **La fausse réassurance**
 - Le médecin optimise les résultats pour ne pas inquiéter le patient qui commence à se questionner sur la réalité médicale de sa situation
 - Échappatoire temporairement efficace
 - Cela freine un processus de maturité psychique en cours

Mécanismes de défense des soignants (suite)

- **La Banalisation**

- Mécanisme de distanciation par excellence
- On s'intéresse à la maladie, pas à la personne
- On occulte la souffrance psychique et morale

- Difficile pour le malade qui ne se sent pas entendu, pas de vraie parole, ni de vraie rencontre

Mécanismes de défense des soignants (suite)

- **L'esquive et la dérision**

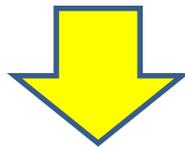
- Rester hors sujet, dévier la conversation, répondre superficiellement
- Recours à l'humour pour fuir et éviter ce qui est source d'angoisse

- Sentiment de solitude pour le patient
- Insatisfaction et lassitude pour le soignant
- Non reconnaissance du vécu du patient

Une Clinique de l'incertitude

Les professionnels de santé se retrouvent

- Face à leur impuissance
- Face à la dégradation physique, psychique, à des questionnements existentiels
- Face à la souffrance du patient, des proches



- Doutes et incertitudes obligent à réfléchir ensemble
- Nombreux questionnements
- Peu ou pas de réponse « nette » et évidente...
- Questionnement éthique...

LA RELATION SOIGNANT/SOIGNE

La vie dans la relation de soins

La vie avant tout

- En cancérologie, c'est la rencontre avec un impossible à penser et que l'on a toujours évité
- Au seuil de la mort, c'est plus que jamais la vie qui est sollicitée dans le lien aux autres
- Le patient convoque la vie, s'enracine dans le vivant avant de mourir



**Reconnaître cette expression du vivant
Reconnaître jusqu'au bout l'autre vivant.
Le patient attend qu'on ne se dérobe pas !**

La vie dans la relation de soins

« La mort rend plus que jamais vivante la relation avec celui qui a fini de vivre » F. Dolto

- Quand la maladie prend le dessus, la pire formule pour la personne malade « on ne peut plus rien pour vous »
- S'il on ne peut plus rien contre la maladie, on peut encore et toujours pour la personne malade.
- **LA PIRE SENTENCE EST CELLE DE L' ABANDON**

L'accompagnement ou comment soigner la relation...

- Accompagner quelqu'un...

« c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas »

P. Verspiren

- Alors quoi dire? A quel moment? Avec quelle attitude ? Avec quels outils ?

L'ECOUTE

- Accueillir avec reconnaissance
- Dire à l'autre qu'il est important
- Commencer par se taire
- Ne pas chercher à répondre
- Ne pas vouloir que quelqu'un soit comme ceci ou cela

L'EMPATHIE

- Processus par lequel une personne essaie de se mettre à la place de l'autre pour mieux comprendre ce qu'il vit
- Permet de mieux identifier ce que vit l'autre

LES OBSTACLES

Sentiment d'ambivalence

= Penser/vouloir/ressentir/dire une chose et son contraire

Du côté du patient:

- Lâcher prise/contrôle
- Acceptation de la réalité/Déni de la réalité

Du côté des proches:

- Pensées ambivalentes entre vie et mort

LES OBSTACLES

Sentiment de culpabilité

Culpabilité des patients

- Vis-à-vis des proches :
« être un poids pour eux »
- Vis-à-vis des prof. de santé:
« être une surcharge de travail »

Comment aider le patient face à ce sentiment de culpabilité ?

La bonne distance ?

LA BONNE DISTANCE



LA JUSTE DISTANCE

=

Qualité de la présence

Interrogation permanente

Être pleinement soi face à un quelqu'un à qui on accorde
d'être pleinement lui

Comment « FAIRE » et « ÊTRE » ?

- Reconnaître ses difficultés
- Savoir être dans le questionnement permanent
 - Reconnaître nos défenses
- Accepter l'exigence d'un travail pluridisciplinaire
- Accepter la confrontation des points de vues
- Reconnaître les compétences de chacun
- Définir un projet commun

LES PIEGES DE L'EMPATHIE

Les pièges de l'empathie

- Glisser dans l'affectivité
- Se mettre à la place de l'autre... risque de confondre ses propres ressentis avec ceux du patient
- EMPATHIE = Une forme de compréhension qui correspond à la capacité de percevoir et de comprendre les sentiments d'autrui.

Suffisamment proche tout en se sentant différent

LES PIÈGES DE L'ÉCOUTE

Les pièges de l'écoute

- Rassurer trop vite
- Interpréter
- Vouloir trouver trop vite des solutions
- Juger, penser et dire ce qui est bon pour l'autre

Techniques de communication

- Poser des questions (ouvertes)
- Reformulation reflet
- Identifier l'émotion (joie, peur, colère, tristesse, dégoût, surprise), (« si je comprends bien... »)
- La reformuler (« vous voulez dire que »)
- Vérifier (« est-ce bien cela »)
- Accepter de se taire...accueillir les silences...
- Communication non verbale...les gestes...les regards

A RETENIR

- Le prof. de santé n'est pas un membre de la famille
- Attention au jugement hâtif
- Respecter l'intimité du patient et de son proche : **NON OBLIGATION DE TOUT SAVOIR**
- *Rester à sa place de prof.de santé*

MAINTENIR LE PATIENT AU CENTRE DE LA PRISE EN CHARGE

FAVORISER LE TRAVAIL EN EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

POUR NE PAS CONCLURE...

- L'accompagnement des personnes concerne **la VIE** et **les VIVANTS**
- Accompagner c'est témoigner de **notre écoute et de notre disponibilité**
- Accompagner c'est réfléchir:
 - à nos limites
 - à notre impuissance (travail en équipe, passer le relai...)
 - à nos renoncements aux certitudes, aux fuites dans l'agir...
 - à notre propre fragilité...