

Exploration de la communication entre patiente et médecin lors de la consultation pour l'annonce d'un cancer du sein

Session d'automne 2016

Université de Lausanne, Faculté des Sciences Sociales et Politiques

Institut de Psychologie

Directeur : Professeur Ordinaire Marie Santiago-Delefosse

Co-directeur : Chargée de cours Fabienne Fasseur

Travail de Mémoire

présenté par

Sofia Gellera

**Quand tu parles, tu ne fais que répéter ce que tu sais
déjà, mais si tu écoutes, tu pourrais apprendre de
nouvelles choses.**

Dalai Lama



Figure 1 : Ruban rose

Remerciements

J'aimerais remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont soutenue et aidée pendant la réalisation de mon travail de Mémoire.

Je remercie Madame Marie Santiago-Delefosse, pour sa direction et naturellement un énorme remerciement à Madame Fabienne Fasseur pour sa disponibilité, pour son temps et pour son soutien. Je remercie très chaleureusement Madame Gabriella Bianchi-Micheli pour sa disponibilité. Je remercie aussi toutes les femmes et les médecins qui ont consacré leur temps en me racontant leurs histoires et leurs avis, sans qui ce travail n'aurait pas été possible. Je remercie aussi Madame Floronce Rohner pour son temps et ses corrections.

Enfin je remercie ma famille, mon copain, et mes amis qui m'ont soutenue tout au long de ce parcours académique

Les opinions émises dans ce document n'engagent que l'auteur.

Résumé

Le cancer du sein est une pathologie qui touche un grand nombre de femmes, environ 16 % de la population féminine globale. Les causes de l'affection cancéreuse sont encore mal connues mais très activement étudiées par les chercheurs. S'agissant d'une maladie potentiellement mortelle, la communication d'un diagnostic de cancer semble être extrêmement troublante pour la femme, mais aussi pour le praticien. Afin de rendre compte de la complexité des phénomènes communicationnels et relationnels dans le domaine cancérologique d'une tumeur au sein, une recherche qualitative de type exploratoire a été menée. Huit entretiens semi-directifs de recherche, dont quatre avec des femmes ayant eu un cancer du sein et quatre avec des médecins spécialisés dans le domaine de l'oncologie-gynécologique, ont été conduits et analysés selon la méthode de l'analyse thématique du contenu. Les résultats de la recherche ont été ensuite discutés à la lumière de la revue de la littérature effectuée préalablement, portant sur les différentes approches concernant le domaine relationnel et celui de la communication, et du modèle Corporo-Socio-Psychologique de Marie Santiago-Delefosse (2002). Les résultats issus de cette recherche montrent une discordance entre les discours des femmes atteintes de cancer du sein et les médecins (oncologues et gynécologues). Les différences entre les deux échantillons sont à concevoir tant dans le domaine communicationnel que relationnel. Entre autres, les histoires des vécus ne sont pas comparables entre eux vu que les médecins n'ont en aucune manière rapporté des expériences personnelles, contrairement aux femmes. De plus, il y a également une différence entre la catégorie des oncologues et celle des gynécologues, surtout pour ce qui concerne les outils dont ils disposent pour mener un entretien difficile.

Mots clefs : Cancer du sein, communication, relation médecin-patiente, analyse thématique, psychologie de la santé

Abstract

Breast cancer is a pathology affecting many women, approximately 16% of the general female population. Causes of cancer are still not well understood, but are actively studied by researchers. Being diagnosed with cancer, a potentially fatal disease, is a very troubling experience for women, as is communicating the diagnosis for physicians. In order to account for the communication and relationship complexity in the field of breast cancer, an exploratory, qualitative study was carried out. Eight semi-structured interviews, of which four with women diagnosed with breast cancer and four with medical practitioners in the field of breast cancer, were conducted and examined using the thematic content analysis method. Research results were then discussed in the light of a literature review on the various communication and relationship approaches, and of the embodied-socio-psychological model of Marie Santiago-Delefosse (2002). Results show a discrepancy between the discourse of the women affected by breast cancer and that of the physicians (oncologists and gynecologists). Oncologists and gynecologists are also very differently equipped for dealing with a difficult interview. Moreover, differences between the two groups concern communication as well as relationship matters. Amongst other things, experiences are not comparable since physicians did not bring any personal stories from their lives, unlike women.

Keywords: Breast cancer, communication, doctor-patient relationship, thematic analysis, health psychology

Table de Matière

1 INTRODUCTION.....	9
1.1 L'ORIGINE DU TRAVAIL	9
1.2 LE CANCER DANS L'HISTOIRE	9
1.3 QUELQUES REPERES LIES AUX CHIFFRES INTERNATIONAUX ET NATIONAUX (SUISSE)...	10
1.4 LA MALADIE EN CONTEXTE	13
2 LE CANCER DU SEIN	15
2.1 UN POINT DE VUE DU MODELE BIOMEDICAL : QU'EST-CE QUE LE CANCER DU SEIN ? ...	15
2.1.1 <i>Les facteurs de risque</i>	17
2.1.2 <i>Les traitements en sénologie</i>	17
2.2 LA RELATION ENTRE LA PATIENTE ET LE MEDECIN	19
2.2.1 <i>La relation envisagée comme un espace médical</i>	19
2.2.2 <i>La relation au sein de l'oncologie</i>	21
2.3 LA COMMUNICATION	22
2.3.1 <i>Les médecins : des spécialistes dans le domaine du diagnostic</i>	23
2.3.2 <i>La communication dans le domaine de l'oncologie : un enjeu complexe</i>	24
2.3.3 <i>Limites actuelles dans la communication</i>	33
2.4 LES IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES : LE DIAGNOSTIC ET SES CONSEQUENCES	35
2.4.1 <i>Réactions immédiates des différents acteurs : les patientes</i>	36
2.4.2 <i>Réactions immédiates des différents acteurs : les médecins</i>	39
2.4.3 <i>La suite : les patientes</i>	41
2.5 LES CHANGEMENTS PERSONNELS LIEE AU CANCER DU SEIN.....	42
2.5.1 <i>L'image de soi et le vécu des femmes</i>	42
3 PROBLEMATIQUE ET QUESTION DE RECHERCHE	46
3.1 LES ENJEUX : UNE PROBLEMATIQUE COMPLEXE SUR PLUSIEURS NIVEAUX DE COMPREHENSION	46
3.2 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	47
4 CADRE DE REFERENCE THEORIQUE.....	48
4.1 LE MODELE CORPORA – SOCIO – PSYCHOLOGIQUE	48
4.2 RECHERCHE QUALITATIVE.....	50
5 METHODOLOGIE	51

5.1	CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE	51
5.1.1	<i>L'éthique : relation avec les Commissions d'éthique, accord et complexité avec le canton du Tessin et le canton de Vaud</i>	51
5.2	POPULATION ETUDIEE.....	53
5.2.1	<i>Recrutement des participant-e-s</i>	53
5.3	METHODE DE RECUEIL DES DONNEES	54
5.3.1	<i>Le méthode de récolte des données : L'entretien semi-structuré</i>	54
5.3.2	<i>Canevas</i>	55
5.3.3	<i>Description des participantes</i>	57
5.4	METHODE D'ANALYSE DES DONNEES	60
5.4.1	<i>La méthode d'analyse : l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006)</i>	60
5.4.2	<i>La transcription</i>	64
6	ANALYSE DE DONNEES QUALITATIVES	65
6.1	LES PATIENTES	65
6.1.1	<i>Tableau de la population des femmes atteintes de cancer</i>	65
6.1.2	<i>Analyse individuelle des femmes ayant eu une affection cancéreuse</i>	70
6.1.3	<i>Analyse transversale</i>	79
6.2	LES MEDECINS	106
6.2.1	<i>Tableau de la population des oncologues et des gynécologues</i>	106
6.2.2	<i>Analyse transversale</i>	109
6.2.3	<i>Analyse Catégorielle</i>	124
6.3	COMPARAISONS ENTRE LES DISCOURS DES FEMMES ATTEINTES DE CANCER ET DES MEDECINS : ANALYSE COMPARATIVE.....	129
7	DISCUSSION	145
7.1	MISE EN PERSPECTIVE DES RESULTATS DE L'ANALYSE DES DONNEES AVEC LE MODELE CORPORO-SOCIO-PSYCHOLOGIQUE.....	145
7.1.1	<i>La corporéité</i>	146
7.1.2	<i>La socialité</i>	150
7.1.3	<i>Le psychologique</i>	164
7.1.4	<i>Limites du modèle</i>	171
7.2	LA PSYCHOLOGIE DE LA SANTE.....	172
7.2.1	<i>Dans ce cadre où se place la psychologie de la santé?</i>	172
7.2.2	<i>Le rôle du psychologue de la santé</i>	173

7.2.3	<i>La psychologie de la santé : perspectives futures</i>	174
7.3	PERSPECTIVES	175
7.3.1	<i>Apports et limites de ce travail</i>	175
8	CONCLUSION	177
8.1	CONCLUSION DU TRAVAIL	177
8.2	CONSIDERATIONS PERSONNELLES	179
9	BIBLIOGRAPHIE	180
10	ANNEXES	191
10.1	DECISION DE LA COMMISSION CANTONALE D'ETHIQUE DE LA RECHERCHE SUR L'ETRE HUMAINE (CER-VD).....	191
10.2	FORMULAIRE D'INFORMATION	194
10.3	LETTRE ADRESSEE AUX FEMMES.....	197
10.4	FEUILLE DE CONSENTEMENT	198
10.5	CANEVAS.....	200
10.5.1	<i>Canevas patientes français</i>	200
10.5.2	<i>Canevas patientes italien</i>	201
10.5.3	<i>Canevas médecin français</i>	202
10.5.4	<i>Canevas médecin italien</i>	203

1 Introduction

1.1 L'origine du travail

La choix de la thématique : « *l'exploration de la communication entre patiente et médecin lors de la consultation pour l'annonce d'un cancer du sein* », a été la conséquence d'une réflexion que j'ai pu faire pendant le stage effectué en été 2014 auprès du Centre de Sénologie de la Suisse Italienne (CSSI). Ce centre est dédié aux femmes qui présentent des problèmes au sein, entre autre le cancer, et sa mission est d'identifier précocement cette pathologie et de la soigner¹.

J'ai pu déjà effectuer une étude préliminaire dans le domaine du cancer pendant la rédaction de mon travail de Bachelor, sous la direction du Dr. Psy. Grégoire Zimmermann. Lors de la réalisation de ce travail, j'ai pu remarquer que la littérature scientifique traite souvent les problèmes potentiels liés à la survenue d'un cancer et les difficultés de la communication entre le patient et le médecin, mais de manière séparée, ayant comme focus les difficultés de compréhension. Pourtant, dans la littérature scientifique, il semble manquer de recherches comparatives entre les discours des patientes et ceux des médecins. Pour les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein qui apprennent l'information, cette mauvaise nouvelle représente un énorme choc (Fallowfield & Jenkins, 2004). Pour les médecins, donner des mauvaises nouvelles semble être difficile et stressant. Ils auraient alors tendance à cacher leurs émotions, ce qui peut augmenter la détresse des patientes et pourrait avoir un impact durable sur leur capacité à s'adapter (Fallowfield & Jenkins, 2004).

1.2 Le cancer dans l'histoire

Le mot cancer, étymologiquement, dérive du grec antique « *karkinos* » ou du latin « *cancer* ». Ce mot symbolise le crabe, crustacé marin qui enroule sa proie dans ses griffes. Aujourd'hui dans le domaine médical, le « cancer » est synonyme de tumeur maligne. Le mot « *tumor* », qui découle du latin, désigne le gonflement. Ce gonflement est un signe typique de l'inflammation. La tumeur est un gonflement qui correspond à une augmentation non inflammatoire d'une masse cellulaire anormale à l'intérieur d'un tissu de l'organisme. Cette masse cellulaire croît de manière anormale, c'est-à-dire que les cellules se reproduisent en quantité majeure à celles qui meurent (Cavalli, 2009).

Dans l'histoire le cancer semble avoir toujours existé dans le monde. Déjà dans les années

¹ <http://www.eoc.ch/Centri-specialistici/Centro-di-Senologia-della-Svizzera-Italiana/Chi-siamo.html>

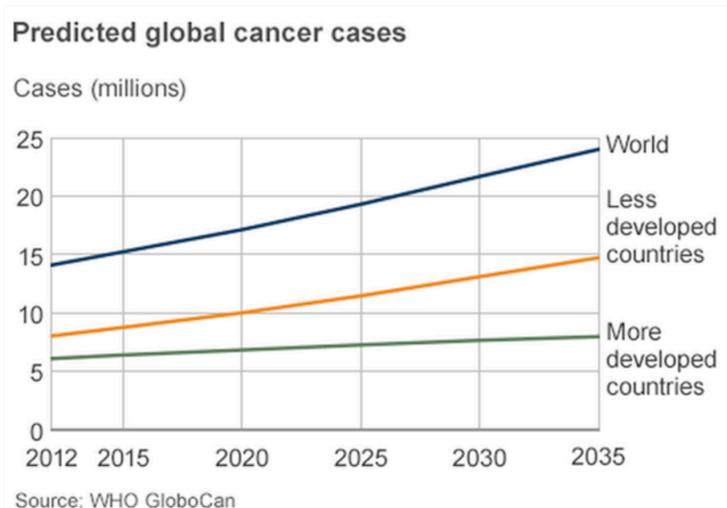
3500 a. J.C. des documents égyptiens décrivent certains types de tumeurs comme celle du sein. La première définition du cancer semble être conçue par Hippocrate (460-370 a. J.C.) (Cavalli, 2009). Donc, les cancers ont toujours existé dans l'histoire mais ce qui semble avoir changé est la typologie de cette pathologie. Selon Cavalli (2009), certains cancers ont diminué, comme par exemple le cancer de la peau, typique des ramoneurs. D'autres types de cancers ont augmenté, comme par exemple le cancer du poumon, du sein et de l'intestin, lesquels sont les plus fréquents, surtout dans les pays occidentaux (Cavalli, 2009). La communauté scientifique semble être en accord avec le fait que le cancer peut apparaître à tout âge, mais en termes de fréquence cette pathologie augmente de manière plus prépondérante avec l'avancée de la durée de la vie (Cavalli, 2009). Cela signifie que plus une personne est âgée plus elle aura une grande probabilité d'être atteinte d'un cancer et ceci semble être dû au fait que les défenses immunitaires des gens vont s'affaiblir (Cavalli, 2009).

1.3 Quelques repères liés aux chiffres internationaux et nationaux (Suisse)

Le cancer fait désormais partie de la société contemporaine, vu que toute personne, de n'importe quelle extraction sociale, de n'importe quel pays, peut être atteinte par cette maladie. L'une des caractéristiques du cancer est la prolifération rapide de cellules anormales qui peuvent se diffuser dans d'autres organes, formant des métastases (OMS, 2015). Etant à l'origine de 8,2 millions de décès en 2012, le cancer représente, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'une des causes majeures de mortalité parmi la population globale.

Les cancers du poumon (1,59 millions de décès), du foie (745'000 de décès), de l'estomac (723'000 de décès), du côlon (694'000 de décès) et du sein (521'000 de décès) sont ceux qui font le plus grand nombre de morts chaque année. En outre, l'OMS estime que le nombre de cas de cancer augmentera de manière importante, en passant de 14 millions en 2012 à 22 millions au cours des deux prochaines décennies.

Concernant la Suisse, selon l'OFS, en 2010 le nombre de nouveaux cas de cancer était de 36'882 (hommes et femmes) et le nombre de décès touchait 16'277 personnes (hommes et femmes). Tout en tenant compte de ces chiffres, il est important de souligner que les thérapies mises en place sont de plus en plus efficaces; toutefois, même si le pronostic de survie est positif, la menace d'une infirmité ou de la perte de facultés physiques faisant suite aux traitements subsiste toujours. De plus, même si, dans certains cas, le diagnostic initial peut être favorable, le décès est une menace toujours présente (Compas et al., 1994).



Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes dans le monde et représente 16% de l'ensemble des cancers féminins.

Figure 2 : Prédiction de cas de cancer dans le monde

Bien que l'on considère cette pathologie comme une maladie du monde développé, une majorité (69%) de l'ensemble des décès par cancer du sein survient dans les pays en développement (WHO Global Burden of Disease, 2004). Cette différence entre les pays développés et les pays en voie de développement semble être due à plusieurs facteurs : une majeure efficacité et participation aux programmes de screening. Cette tendance s'est développée de manière lente et constante depuis les années '80 (Donovan et al., 2006).

Les taux d'incidence varient énormément dans le monde, l'Europe orientale, l'Amérique du Sud, l'Afrique du Sud et l'Asie occidentale ont des taux d'incidence modérés, mais ceux-ci sont en hausse. Les taux d'incidence les plus faibles sont constatés dans la majeure partie des pays africains, mais là aussi les taux d'incidence du cancer du sein sont en hausse.

Les taux de survie au cancer du sein sont extrêmement variables d'un pays à l'autre, allant de 80% ou plus en Amérique du Nord, en Suède et au Japon, à près de 60% dans les pays à revenu intermédiaire, et à moins de 40% dans les pays à faible revenu (Coleman et al., 2008). Les faibles taux de survie dans les pays moins développés peuvent s'expliquer essentiellement par l'absence de programmes de dépistage précoce, qui se traduit par une proportion élevée de femmes présentant une maladie à un stade avancé, ainsi que par l'absence d'infrastructures de diagnostic et de traitement appropriés².

² <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index1.html>

En Suisse, plus de 5000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année³. Selon l'Office Fédérale de Statistique (2015), le cancer du sein est la principale maladie cancéreuse chez la femme. Il semble survenir à un âge plus précoce que la plupart des autres cancers. Ce cancer représente près d'un nouveau cas de cancer sur trois et près d'un décès sur cinq lié au cancer⁴.

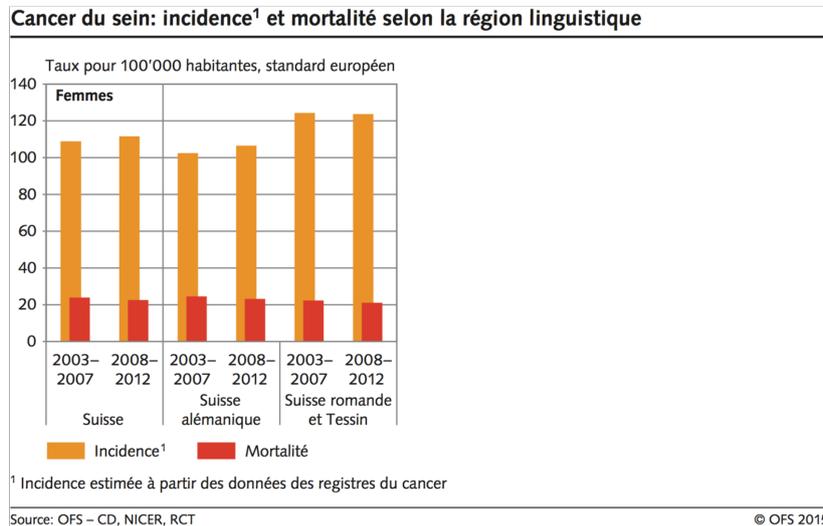


Figure 3 : Incidence et mortalité du cancer du sein en Suisse⁵

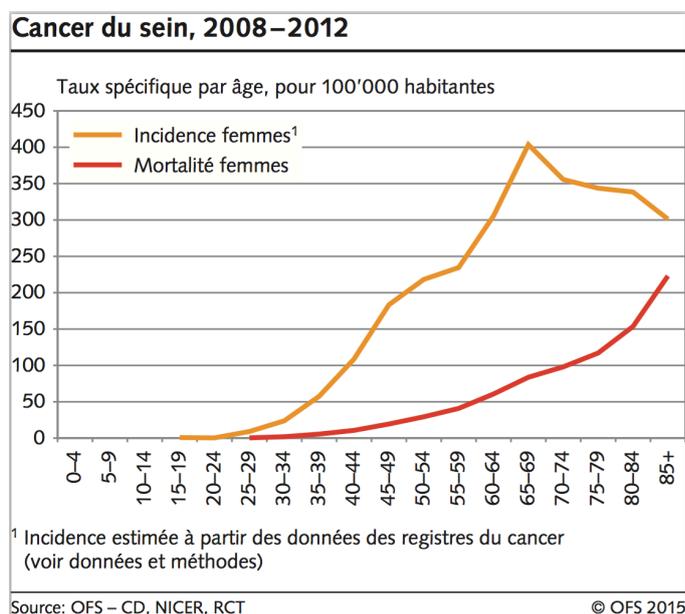


Figure 4 : Taux de cancer du sein en Suisse dans les années 2008-2012 selon les classes d'âge⁶

³ http://www.chuv.ch/centredusein/cse_home/cse-patients-familles/cse-patients-cancer.htm

⁴ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/02/05.html>

⁵ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/02/05.html>

⁶ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/02/05.html>

1.4 La maladie en contexte

Avant d'entrer dans le vif du débat, j'aimerais donner quelques repères contextuels qui, à mon avis, sont fondamentaux pour mieux comprendre le vécu des malades d'aujourd'hui dans les sociétés occidentales. Si nous abordons cet argument à partir d'une perspective plus large nous devons prendre en compte que la société est en perpétuelle évolution, par conséquent les valeurs qui la gouvernent sont aussi en train de changer. Pendant ces dernières années la société a été également confrontée à une grande transformation des valeurs sociales. Ehremberg (1994; cité par Rossi, 2014) met en évidence que de nouvelles valeurs telles que l'autonomie, l'individualisme et l'initiative personnelle sont devenues les nouvelles normes à suivre dans les sociétés occidentales. De même, le domaine médical et, plus généralement, celui de la santé ne sont pas immuns à ces changements. Plus précisément, la chronicisation de plusieurs maladies, tout comme l'émergence du sujet en tant qu'acteur de sa propre prise en charge, modifient le panorama du monde médical et affectent également la relation patient-médecin (Rouy, 2004). Le patient peut prendre des décisions actives et éclairées concernant sa santé et son traitement. Dans ce sens, le patient est acteur de sa santé et sort du rôle passif qui lui a été longtemps imposé par le monde médical. Ce changement semble être dû en partie aussi à l'évolution des modèles d'approches dans ce domaine, qui seront brièvement expliqués par la suite (Rossi, 2014).

En premier lieu, dans le monde médical, grâce aux avancées technologiques et pharmacologiques, plusieurs maladies mortelles comme le SIDA, le diabète et dans certains cas aussi le cancer, sont devenues des maladies chroniques. Ces dernières sont, comme leur nom l'indique, incurables, ce qui les inscrit incontestablement dans l'identité même de la personne malade, qui doit faire, par conséquent, le deuil définitif de sa santé. Les maladies chroniques s'opposent aux troubles aigus sur trois axes. Le premier est celui de la *durée* (pour les troubles chroniques le temps de la maladie est potentiellement infini), le deuxième est celui de la *guérison* (pas de rémission définitive pour les maladies chroniques) et le troisième renvoie au fait que cette affection, étant chronique, oblige la personne à *modifier* ses propres habitudes, ses propres styles de vie et même son identité (Rossi, 2014).

Deuxièmement, face aux maladies chroniques, la médecine se trouve encore démunie. Elle est devenue très performante dans la chirurgie grâce aussi aux extraordinaires progrès de la technologie, mais en ce qui concerne les maladies chroniques elle doit encore mettre en place des stratégies thérapeutiques efficaces. Le suivi d'un patient atteint d'une maladie chronique

modifie profondément le rapport direct du médecin à la maladie. Cela signifie que le soignant doit aider le malade à gérer lui-même sa maladie et non pas à la guérir. De plus, à travers la formation en médecine le praticien apprend à traiter et à soigner la crise aiguë, mais il n'apprend pas à traiter la plupart des maladies qui ne peuvent pas être guéries et qui doivent être contrôlées et stabilisées (Assal, 1996). Dans l'état actuel des choses, l'objectif principal pour ce qui concerne les affections chroniques est de stabiliser la pathologie et ses effets à travers le recours aux soins. À partir de cet objectif médical découle un autre objectif : celui d'aider la personne atteinte d'une affection chronique à trouver ce que Feste (1995; cité par Rossi, 2014) décrit comme la recherche de « *son pouvoir sur sa vie* ». Il en résulte alors des termes comme « *empowerment* » ou « *recovery* » qui traduisent cette nouvelle prescription de s'autonomiser.

Néanmoins, cette indépendance a aussi des aspects négatifs car le patient peut se sentir abandonné à lui-même dans un moment très fragile de sa vie. Plus précisément, selon Rossi (2014), « *la chronicité engendre une crise de l'idée de guérison, en ressort une figure de portée générale: le valide invalide* ». De plus, les médecins n'ont pas souvent le temps de parler et d'écouter leurs patients, ce qui affaiblit davantage la relation thérapeutique. D'après ces considérations globales, je suis de l'opinion que le psychologue, plus précisément le psychologue de la santé, pourrait avoir ici un rôle-clé dans l'accompagnement des patients, non seulement dans le milieu hospitalier mais également dans leur vie de tous les jours. Par conséquent, en tant que future psychologue, je me questionne sur plusieurs aspects de ma profession: en premier lieu, comment, à travers le travail du psychologue de la santé, nous pouvons aider le patient à faire le deuil de sa santé ? Deuxièmement, comment l'accompagner dans le difficile passage entre le monde de la santé et celui de la maladie ? Enfin, comment pouvons-nous le soutenir tout au long de sa maladie ?

Ces questions revêtent une importance capitale pour le bien-être du patient, mais y répondre n'est pas simple. La transformation d'un monde vécu de la santé à un monde vécu de la maladie est très complexe; la maladie n'est pas réductible au seul dysfonctionnement biologique et physiologique, mais plusieurs variables entrent en jeu. Le patient doit faire le deuil non seulement de sa santé, mais également de plusieurs activités de sa vie quotidienne et aussi de certains rôles sociaux. Il doit aussi renouveler son être au monde dans toutes les dimensions de la vie (Santiago-Delefosse, 2014-2015).

2 Le cancer du sein

2.1 Un point de vue du modèle biomédical : qu'est-ce que le cancer du sein ?

Le cancer du sein est une tumeur qui se développe au niveau de la poitrine, plus précisément au niveau du sein. Il existe différents types de cancer du sein car cette diversification dépend des différents types de cellules impliquées dans la maladie et à partir desquelles le cancer va se développer. Les spécialistes du domaine constatent que les cancers du sein les plus fréquents (environ 95%) sont des adénocarcinomes⁷, qui se développent à partir des cellules épithéliales⁸ de la glande mammaire et sont de deux types : le **cancer in situ** et le **cancer invasif**, qui seront expliqués par la suite. Toutefois, il existe d'autres types rares de cancer du sein. De plus, les cancers du sein semblent se développer à partir des cellules qui bordent la partie terminale des canaux. Sous diverses influences, le plus souvent hormonales, encore incomplètement comprises mais très étudiées par les chercheurs, ces cellules prolifèrent et constituent des cancers⁹.

En ce qui concerne le stade du développement des cancers du sein, il y a deux situations, déjà évoquées auparavant, qui doivent être distinguées. La première est quand les cellules cancéreuses se trouvent encore à l'intérieur des canaux, on parle de **cancer in situ**. Ce type de cancer ne forme généralement pas de masse palpable. Il est découvert lors d'un examen de dépistage systématique, notamment la mammographie¹⁰, ou se révèle par un écoulement de sang ou une rougeur du mamelon. Dans la plupart des cas les médecins recourent à la chirurgie, laquelle est complétée le plus souvent par la radiothérapie et / ou la chimiothérapie. Le deuxième cas, le **cancer invasif**, se forme quand les cellules cancéreuses traversent la paroi du canal et pénètrent dans le tissu voisin. Les cancers invasifs ont la capacité de se propager vers les ganglions ou vers d'autres parties du corps par les vaisseaux lymphatiques et sanguins pour ensuite développer des métastases.

⁷ Un adénocarcinome est un cancer malin développé à partir de l'épithélium glandulaire (<https://fr.wikipedia.org/wiki/Adénocarcinome>).

⁸ Les épithéliums sont des tissus constitués de cellules étroitement juxtaposées, sans interposition de fibre ou de substance fondamentale. Ces dernières sont associées les unes aux autres grâce à des jonctions intercellulaires (<https://fr.wikipedia.org/wiki/Épithélium>)

⁹ http://www.chuv.ch/centredusein/cse_home/cse-patients-familles/cse-patients-cancer.htm

¹⁰ La mammographie de dépistage est la meilleure technique permettant de détecter précocement un cancer du sein chez les femmes asymptomatiques.

http://www.chuv.ch/rad/rad_home/rad-patients-familles/examens_realises/prestations_mammographie-2.htm.

Les ganglions le plus souvent atteints sont les ganglions axillaires (des aisselles) du côté du sein concerné. Les cancers invasifs se classent en différentes catégories selon leur taille et le nombre de ganglions envahis¹¹. Bien que les « profanes » du domaine oncologique fassent une distinction du cancer du sein entre le cancer in situ et le cancer métastatiques (invasif), les spécialistes du domaine, depuis quelques années font une différenciation plus spécifique, laquelle dépend notamment du type de cellule cancéreuse (différenciation biologique). Plus précisément les cancers HER2 surexprimés et/ou RE positif (hormono-répondants) versus les cancers triples négatifs (TN) (Lévy, 2011).

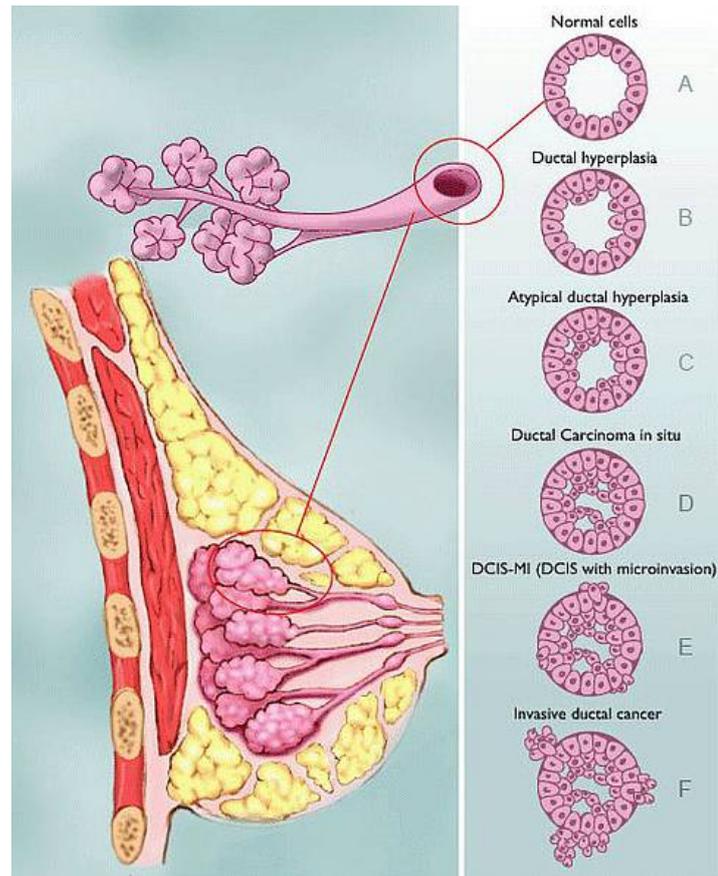


Figure 5 : Les différents types de cancer du sein

Lors d'un examen de dépistage, lorsqu'une anomalie cellulaire est découverte ou qu'une femme présente des symptômes typiques de cette pathologie, plusieurs examens doivent être réalisés. C'est l'examen anatomopathologique des tissus prélevés au niveau de l'anomalie cellulaire qui établit le diagnostic et la classification du cancer du sein. Ce prélèvement au niveau de l'anomalie est le plus souvent réalisé par micro ou macro biopsies à travers la peau.

Le cancer du sein est la tumeur la plus fréquente chez la femme tant dans les pays développés que dans les pays en voie de développement. Cette pathologie touche environ le 16% de l'ensemble des nouveaux cas de cancers féminins (OMS, 2015). Il semble que le taux d'incidence et le taux de survie de ce type de cancer varie énormément dans le monde entier (Coleman et al., 2008 ; Donovan et al., 2006).

¹¹ <http://www.infoseno.org>

2.1.1 Les facteurs de risque

Plusieurs facteurs de risque liés au cancer du sein ont été mis en évidence par la communauté scientifique, mais il semble qu'il n'est pas possible, pour la plupart des femmes atteintes d'une affection cancéreuse, d'identifier des facteurs de risque particuliers et très précocement (Lacey et al., 2009). Les facteurs les plus reconnus sont les antécédents familiaux et les mutations génétiques, notamment celles des gènes BRACA1, BRACA2 et p53. Entre autres, il semble que si la femme a une exposition prolongée aux œstrogènes endogènes, lors d'une puberté précoce ou d'une ménopause tardive, ceux-ci semblent être des risques importants pour une future affection cancéreuse au sein chez la femme. La prise des hormones exogènes, notamment la pilule, semble être aussi classifiée comme un facteur de risque alors qu'avoir un enfant tôt et pouvoir l'allaiter semble être un facteur de protection (Lacey et al., 2009).

2.1.2 Les traitements en sénologie

Différents types de traitements peuvent être utilisés pour traiter et soigner une femme atteinte d'un cancer du sein : la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, la chimiothérapie et les thérapies ciblées. Il arrive parfois qu'un seul type de traitement soit nécessaire. Dans d'autres cas, une association des traitements est utile pour mieux maîtriser la maladie. Plusieurs thérapies ciblées sont aujourd'hui utilisées pour lutter contre le cancer du sein^{12 13}. Le traitement indiqué pour traiter les cancers repose sur une thérapie locale (chirurgie et parfois radiothérapie), généralement associée à un traitement plus global (hormonothérapie, ou/et chimiothérapie). Ce traitement global est choisi en fonction du type de cancer, des dimensions mais aussi en lien avec des anomalies génétiques et des protéines détectées dans les cellules cancéreuses : dont les récepteurs hormonaux (les deux tiers des cancers du sein possèdent ces récepteurs), les protéines HER2 et les marqueurs de la prolifération cellulaire¹⁴.

➤ L'opération chirurgicale

Ce type de traitement est utilisé dans la plupart de cas de cancer du sein et son but est d'enlever la masse tumorale pour éviter sa prolifération (métastases) ou sa reformation dans le futur. Généralement, la chirurgie est le premier traitement auquel la femme doit se soumettre, mais il y a des cas où la chirurgie est proposée *après* les thérapies pharmacologiques. Dans ce cas, les spécialistes parlent de thérapies néo adjuvantes, utilisées pour réduire le cancer afin de

¹² <http://www.infoseno.org>

¹³ <http://www.europadonna.org>

¹⁴ http://www.chuv.ch/centredusein/cse_home/cse-patients-familles/cse-patients-cancer.htm

l'enlever dans un deuxième temps. Antérieurement à l'opération, la femme doit faire une série d'examens médicaux, c'est-à-dire la radiographie du thorax, l'ECG (électrocardiogramme) et des examens du sang. Il y a plusieurs types d'interventions chirurgicales auxquelles la patiente peut se soumettre et cela dépend essentiellement du type de cancer (dimensions, endroit, combien de tissu doit être prélevé). Il y a les interventions de type conservatif, donc un prélèvement partiel du sein : la tumorectomie ou la quadrantectomie. Toutefois, il y a aussi l'exportation totale du sein, la mastectomie. L'idée générale des chirurgiens est de pouvoir conserver la majorité du sein en diminuant le risque de récurrence. Ce que les professionnels doivent prendre en compte pendant l'opération est aussi le prélèvement de tissu sain qui contourne le cancer pour éviter la récurrence (cela sera confirmé par l'examen histologique)¹⁵.

➤ ***La chimiothérapie :***

Ce traitement, appelé aussi thérapie systémique (vu que tout le corps est exposé) se base sur des médicaments anti-tumoraux, et le but général est de réduire ou éliminer les cellules cancéreuses. Les cellules cancéreuses se développent de façon désorganisées et ces médicaments tentent d'arrêter cette croissance incontrôlée. Les médicaments agissent de manière différente selon le type de cancer, c'est pour cette raison que plusieurs types de médicaments sont proposés à la patiente¹⁶.

➤ ***La radiothérapie :***

Cette thérapie est utilisée pour soigner le cancer du sein et se base sur un dosage calculé de rayons X à haute énergie pour détruire les cellules cancéreuses. Le traitement de radiothérapie est subdivisé en des cycles quotidiens sur plusieurs semaines, ce qui permet, selon les spécialistes, d'avoir un effet majeur en détruisant les cellules tumorales et moins les saines. La radiothérapie se fait après la thérapie chirurgicale (maximum après 8 semaines), pour éliminer les cellules restantes à l'endroit où la patiente a été opérée, dans le thorax ou dans les ganglions lymphatiques de l'aisselle¹⁷.

➤ ***L'hormonothérapie***

Cette dernière thérapie est utilisée uniquement quand le cancer du sein répond aux hormones (estrogènes / progestérone). Ces types de cancers contiennent des protéines à l'intérieur des

¹⁵ <http://www.infoseno.org>

¹⁶ <http://www.infoseno.org>

¹⁷ <http://www.infoseno.org>

cellules (des récepteurs hormonaux) auxquels les hormones vont se lier et qui, par conséquent, stimulent la croissance du cancer. Ces types de médicaments bloquent la production, voire l'action des hormones, et par conséquent la croissance du cancer¹⁸.

Après avoir énoncé quelques généralités liées au cancer du sein et aux thérapies utilisées dans le domaine de l'oncologie-sénologique, il sera exposé dans les prochains chapitres les concepts retrouvés dans la littérature scientifique en ce qui concerne le domaine relationnel et le domaine communicationnel.

2.2 La relation entre la patiente et le médecin

L'équipe qui prend en charge la femme atteinte de cancer du sein comprend plusieurs professionnels de différents domaines : le gynécologue, l'oncologue médical, le chirurgien, l'oncologue radiothérapeute, le pathologiste, le psychiatre et le psychologue, le spécialiste de la douleur, les infirmières, le kinésithérapeute, l'aide-soignant, le diététicien, l'assistant social.

2.2.1 La relation envisagée comme un espace médical

Ce sous-chapitre est consacré à la compréhension de l'instauration de la relation entre le médecin et son patient. L'importance de ce domaine est à relier au fait que la communication d'un diagnostic de cancer du sein doit forcément être située dans un contexte plus général, à savoir celui de la relation entre le médecin et son patient (Ong et al., 2000). Cette conception peut se rattacher à un des cinq axiomes, ou règles de communication fonctionnelle, décrite par Watzlawick, Beavin et Jackson en 1972 : c'est-à-dire que toute communication présente deux aspects essentiels, notamment le contenu et la relation. Ces axiomes sont définis comme des propriétés communicatives dont les implications interpersonnelles sont fondamentales (Watzlawick et al., 1972). Ainsi, si nous mettons en perspective l'annonce d'un diagnostic de cancer, ceci semble constituer un moment-clé dans la construction de la relation médicale et dans l'instauration d'une communication de qualité (Reich et al., 2001). Toutefois, l'information donnée au patient, plus précisément l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, est un problème complexe qui ne peut pas être réduit uniquement à des phénomènes communicationnels (Misery & Chastaing, 2005).

La relation médicale doit s'inscrire avant tout dans un contexte organisationnel, institutionnel et juridique. Ainsi, un entretien médical s'articule dans un contexte particulier, notamment dans un hôpital (organisation), qui impose inévitablement des contraintes sur son déroulement

¹⁸ <http://www.infoseno.org>

(Grossen, 2014). En Suisse, les médecins sont soumis, entre autres, au Code déontologique FMH. L'article 1 de ce Code impose au médecin plusieurs buts, dont celui de promouvoir une relation de confiance avec son patient¹⁹ (Rouy 2004). Par conséquent, la compréhension de la relation entre un professionnel de la santé et son patient va aussi au-delà de la description interpersonnelle entre deux acteurs. Dans ce sens, l'entretien porte sur un processus discursif dans lequel il y a des échanges entre les différents acteurs, mais en plus cette relation est médiatisée par un « Alter » (présente ou absente). D'où la conception de la relation de type interpersonnelle est dépassée (Grossen, 2014). Cette conception décrite par Grossen (2014) dans son article repose sur le postulat de Bakhtine (1978), qui souligne que tout discours est situé dans un contexte plus large que la relation dyadique, notamment un contexte historico-culturel, et que par conséquent tout ce qui est dit a déjà été utilisé dans un discours précédent. Dans cette perspective, l'entretien médical doit être envisagé comme une activité collective et non seulement interpersonnelle, et à partir de cette vision l'auteur développe le concept de voix multiples à l'intérieur des discours des différents participants.

L'évolution de la relation entre le médecin et son patient influence la position du professionnel par rapport à l'information qui doit lui être transmise. Dans le passé, le modèle prédominant était dit « *paternaliste* » : ce modèle postulait que le médecin était une guide pour le patient, et ce dernier avait un rôle passif dans sa maladie. Dans les années '60 il y a un passage à ce que les auteurs appellent modèle « *libertaire* ». Ce modèle est diamétralement opposé au premier, puisque c'est le patient qui prend des décisions tout seul concernant sa santé. De nos jours la médecine s'oriente plutôt vers un modèle de type « *participatif* » où les deux acteurs, le patient et le médecin, co-construisent la relation (Misery & Chastaing, 2005 ; Ellis & Tattersall, 1999).

En concomitance à cette évolution dans le modèle d'approche des médecins à leurs patientes, un autre facteur important doit être pris en considération pour pouvoir comprendre la modification dans la relation entre le médecin et le patient : l'acquisition des droits de la part des patientes. À titre d'exemple, il y a le consentement libre et éclairé (art. 23, 1 alinéa de la LSP, VD) le droit à l'information, le droit au libre choix, l'accès au dossier (Art. 370 Code civil suisse), les directives anticipées et le droit à la protection de la sphère privée²⁰. Par conséquent, le droit à l'information du malade s'ajoute au devoir d'information du médecin

¹⁹ https://www.antidoping.ch/sites/default/files/downloads/2014/fmh_standesordnung_2011.09.12_frz.sc_0.pdf

²⁰ Eléments cité lors du cours Gasser, J. (2013). *Psychiatrie légale : Introduction générale les droits des patients*. (du 21.02.2013). Université de Lausanne. Suisse.

(Rouy, 2004). D'après la prise de connaissance des articles l'espace médical doit être conçu comme une relation qui commence et se construit autour de la confirmation des deux champs de connaissances et de significations. Ces deux champs sont celui du malade, qui est à conceptualiser comme subjectif, et celui du médecin, qui s'élabore par son objectivité (Péquignot, 1953 cité par Dany et al., 2005).

2.2.2 La relation au sein de l'oncologie

Après avoir émis des considérations générales, il est possible d'entrer dans les détails de la relation entre le médecin et la patiente dans le domaine de la cancérologie, notamment dans le contexte d'un diagnostic du cancer du sein. La relation entre la patiente et le médecin se co-construit et se négocie avec le temps, et des aspects-clés doivent forcément être pris en considération ; entre autres la confiance entre les deux acteurs. Cette dernière est une caractéristique importante, mais pas encore bien étudiée, concernant la mise en place d'une relation dans le temps, qui doit être conçue aussi comme un espace de négociation (Schaepe, 2011). La confiance donnée au médecin de la part des patients est un facteur de motivation primaire dans l'acceptation de la maladie et des traitements. De ce fait l'omission d'une information adéquate sur le diagnostic, le pronostic et les options thérapeutiques peut augmenter l'incertitude et conduire à l'insatisfaction des patients en ce qui concerne le praticien mais aussi le système des soins. L'insatisfaction peut être manifestée non seulement de la part des patients mais aussi des médecins (Fallowfield & Jenkins, 1999).

La question liée au diagnostic et celle reliée aux traitements sont des aspects fondamentaux à aborder lors d'une consultation médicale pour une affection cancéreuse, puisque ces derniers représentent des points essentiels dans la construction de la relation (Dany et al., 2005). Misery et Chastaing en 2005 ont souligné qu'annoncer un cancer semble être plus difficile qu'annoncer un infarctus du myocarde, une maladie métabolique ou le SIDA. Les auteurs soutiennent leur thèse par le fait qu'annoncer un cancer semble évoquer des « traumatismes anciens », notamment celui de la perte d'êtres chers. C'est pourquoi la relation entre le médecin et la personne malade est extrêmement importante puisque : « *il est nécessaire que cette relation soit une relation de confiance, avec des mouvements transférentiels et contre-transférentiels positifs* » (Misery & Chastaing, 2005, p.961). Dans ce sens, pendant la première consultation, lors de laquelle le médecin délivre l'information sur le diagnostic, son attitude empathique est essentielle et doit se fonder sur une écoute active et une présence chaleureuse. Le médecin doit recevoir et contenir les émotions du malade tout en favorisant

leur expression. Selon Misery et Chastaing (2005) la qualité de la relation semble dépendre aussi de la capacité du professionnel à gérer une distance suffisamment bonne vis-à-vis du patient et de la situation. De ce fait, rester professionnel n'exclut pas une implication de soi en tant qu'être humain. C'est pourquoi le développement de la relation dépend de ces perceptions interpersonnelles des acteurs impliqués, mais est également guidé par le contexte social (Step et al., 2009).

Outre les attitudes positives du médecin évoquées auparavant, il semble que l'anxiété de la femme peut nuire à la relation médecin – patiente, mais aussi sur d'autres aspects comme la réception de l'information, une relation durable et finalement le bien-être de la patiente (Liénard et al., 2006). Les médecins sont dans une position-clé pour réduire l'anxiété de la femme, notamment par une bonne transmission de l'information cet état semble rester stable, voire se réduire au fil du temps, sinon il va augmenter exponentiellement. Il convient de souligner que l'anxiété des patientes semble diminuer suite à la consultation. Ceci peut être expliqué par le fait que les patientes éprouvent souvent une anxiété d'anticipation avant leur visite avec un médecin et que, après cette dernière, leur anxiété va généralement diminuer (Liénard et al., 2006).

2.3 La communication

Les aspects liés à la communication dans une situation d'un diagnostic sont au cœur de ce travail de recherche. Plus précisément, ce qui m'intéresse c'est comment les informations sont transmises aux jeunes femmes atteintes de cancer du sein. Deuxièmement, comment le médecin et la patiente vont réagir au choc du diagnostic, quels sont les obstacles, les points positifs et les mécanismes de défense dans ce moment très délicat, mais aussi tout au long du parcours de l'affection cancéreuse de la femme. Comme déjà évoqué auparavant, le cancer est devenu une des maladies graves la plus fréquente dans le monde entier (Reich et al., 2001). Dans le domaine spécifique la communication dans le cadre d'un cancer occupe une place importante, voire fondamentale, laquelle semble être reliée aux modalités de communication des médecins mais aussi à la satisfaction des patientes (Ford et al., 1996). Dans les dernières décennies, des recherches quantitatives et qualitatives ont été faites dans le but d'améliorer les traitements et de mieux comprendre les stratégies de *coping* des patientes (Shaha & Cox, 2003). De plus en plus les aspects narratifs des patientes sont pris en considération et deviennent un appui important et une source d'intérêt pour le domaine médical et psychologique (Shaha & Cox, 2003). Plus précisément, un grand nombre de recherches ont

été mises en place pour essayer d'expliquer et comprendre les difficultés des médecins à donner des mauvaises nouvelles aux patientes atteintes de cancer. Malheureusement, Shaha et Cox (2003), soulignent que même avec les progrès de la science et les nombreuses recherches, les changements dans le domaine communicationnel lors d'un diagnostic de cancer n'ont pas produit d'améliorations significatives.

2.3.1 Les médecins : des spécialistes dans le domaine du diagnostic

La formation en médecine est basée sur le fait que le médecin devient un spécialiste du diagnostic. Cette pratique, notamment l'annonce, est un moment nécessaire dans la pratique médicale, plus précisément les médecins sont toujours et forcément amenés à faire un diagnostic (Rouy, 2004). Or, il semble manquer une formation adéquate dans l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, c'est-à-dire que la majorité des médecins ont reçu peu de cours concernant les compétences de communication au cours de leur pratique médicale, tout au long de leur cursus académique (Bragard et al., 2006). Autrement dit, à travers la formation en médecine le praticien apprend à traiter et à soigner la crise aiguë, mais il n'apprend pas à traiter la plupart des maladies qui ne peuvent pas être guéries et qui doivent être contrôlées et stabilisées au fil du temps, les maladies dites chroniques. Par conséquent, il semble que les médecins ne sont pas formés pour suivre à long terme un patient (Assal, 1996). Dans ce sens, la formation médicale est principalement basée sur la physiopathologie de la maladie, l'établissement du diagnostic et un traitement médical, avec une attention particulière sur l'apprentissage des aspects biomédicaux et biotechniques, mais généralement moins d'attention au développement de la sensibilité psychologique et à la communication interpersonnelle (Gallagher et al., 2001). Cette situation peut entraîner une baisse de l'empathie chez les étudiants en médecine. Toutefois, au cours des dernières années, les écoles de médecine ont eu une prise de conscience de la nécessité d'encourager un modèle de formation biopsychosocial et des cours d'entretien médical axés sur les compétences communicationnelles (Gallagher et al., 2001). Selon Assal (1996) il est impératif, dans la société actuelle, d'ajuster les stratégies de gestion du traitement des affections à longue durée dans le domaine médical. Cette insuffisance est un aspect négatif qui touche inévitablement les patientes, leurs familles mais aussi les médecins eux-mêmes (Fallowfield & Jenkins, 2004).

2.3.2 La communication dans le domaine de l'oncologie : un enjeu complexe

L'annonce d'un diagnostic de cancer semble être classifiée universellement comme une mauvaise nouvelle, qui peut être définie comme un déficit cognitif, comportemental ou émotionnel chez la personne la recevant, et qui persiste pendant un certain temps après que cette dernière a été reçue (Ptacek & Eberhardt, 1996 cité par Fallowfield & Jenkins, 2004). Recevoir des informations négatives conduit à une augmentation de l'anxiété chez les patients. Après avoir entendu une mauvaise nouvelle pendant une consultation médicale, l'anxiété pourrait bien être une réaction « normale » et une partie du travail de l'adaptation psychologique à l'incertitude faite par le patient (Liénard et al., 2006). Une mauvaise communication peut causer beaucoup de détresse pour les patients et leurs familles, qui veulent souvent beaucoup plus d'informations que celles généralement données. De nombreux patients quittent les consultations, incertaines sur le diagnostic et le pronostic, et aussi confuses à propos des sujets abordés lors de l'entretien (Fallowfield & Jenkins, 1999).

Les raisons sous-jacentes à une mauvaise communication sont compliquées et pas encore complètement élucidées. Or, une mauvaise nouvelle semble être modulée par plusieurs aspects : la subjectivité, la personnalité, les expériences de vie etc. donc son élaboration est très complexe et individuelle, par conséquent difficilement catégorisable. Ces aspects semblent concerner à la fois la personnalité et les caractéristiques des attitudes des patientes et de leurs médecins, ainsi que les difficultés créées par les systèmes de prestations de soins (Fallowfield & Jenkins, 1999).

Annoncer un diagnostic semble être une pratique banale pour les médecins, alors que diagnostiquer des maladies graves semble amener le médecin à des difficultés (Rouy, 2004 ; Butow et al., 1996). Par rapport aux médecins de soins primaires, les spécialistes semblent être moins compétents dans le domaine communicationnel, étant donné que les visites se centrent sur des aspects proprement médicaux, comme la mise en place de traitements par les oncologues. Ces consultations mettent l'accent sur des informations médicales, mais généralement ne touchent pas d'autres domaines comme la présentation de la pathologie ou l'anamnèse ou des aspects psychosociaux (Venetis et al., 2009). De plus, il y a généralement peu d'accord entre les patientes du même médecin sur le niveau de compétences de communication du praticien, bien que les médecins eux-mêmes estiment leur niveau de compétences en communication semblable pour chaque patient (Kenny et al., 2010). Dans ce sens, l'annonce d'un diagnostic de cancer ou d'une maladie potentiellement mortelle reste

toujours difficile, même si elle est devenue plus fréquente et même si les médias soulignent que de nos jours la possibilité de survivre est majeure (Rouy, 2004).

Ce premier contact, qui projette la patiente dans la nouvelle dimension d'une personne atteinte d'une affection cancéreuse, provoque aussi un changement de son rôle social, qui modèle son vécu de façon décisive, parce que cette maladie conduit la personne à s'adapter à une pathologie qui met en danger la vie même (Pucheu et al., 2005; Rossi, 2005). Donc le mode de communication établi entre les deux partenaires semble influencer de manière positive ou négative le niveau d'intensité de dépression et d'anxiété chez la future patiente (Reich et al., 2001). A ce moment ce n'est pas seulement la façon dont le diagnostic est communiqué qui est important mais il a aussi une autre valeur, plus précisément le fait que le médecin, à travers l'annonce, reconnaît l'autre, donc reconnaît la patiente et son existence. Par conséquent, la patiente, face à cette annonce remet en question sa vie, mais elle est reconnue en tant qu'être vivant et pensant. En lui disant la vérité sur son état de santé, le médecin donne confiance à la patiente et lui permet de mettre en place ses propres mécanismes de défense et de restituer un minimum de contrôle sur une situation qui lui a échappé jusqu'à maintenant (Rossi, 2005 ; Rossi, 2006). De plus, le diagnostic est pour la femme une mise en mots de la maladie dont elle est atteinte (Rouy, 2004). Ainsi, poser un diagnostic de manière efficace permet à la patiente de donner un sens à sa maladie et de l'intégrer à son histoire personnelle (Reich et al., 2001). De plus, il semble que l'information, qui est complexe et doit être simplifiée par le médecin, rassure et aide les patientes cancéreuses à leur fournir des attentes mentales réalistes, à leur donner les moyens pour en savoir plus et, par conséquent, leur empêche une détresse inutile (Step et al., 2009). Bien que la communication soit un sujet d'intérêt commun, la majorité des études ne traite pas son effet sur la santé à long terme sur les patientes (Kerr et al., 2003).

D'après une prise de connaissance de la littérature scientifique, plusieurs aspects ont été repérés pour la compréhension des phénomènes communicationnels et de ses conséquences sur la patiente. Dans la suite du paragraphe ses variables seront mises en lumière, mais nous devons garder à l'esprit que ces dernières sont aussi à relier à la relation médicale entre le médecin et la patiente et non seulement à la communication (Ong et al., 1995). De plus, l'étude des comportements en interactions, aussi sous le biais de la communication, sont essentiels pour comprendre et améliorer les résultats des soins dans le domaine oncologique (Ford et al., 1996). Les facteurs évoqués ci-dessous sont à conceptualiser comme des aspects qui vont des plus globaux aux plus spécifiques, voire individuels.

A. Les objectifs :

Trois objectifs principaux ont été détectés dans la littérature en ce qui concerne la mise en place et le maintien d'une relation médicale positive entre le médecin et la patiente avec une affection cancéreuse qui est à la base d'une bonne communication (Ong et al., 1995).

➤ *La création d'une bonne relation interpersonnelle*

La création d'une bonne relation entre le professionnel et la patiente est un objectif majeur pour pouvoir ensuite atteindre une bonne communication. Plus précisément, parler est un apport fondamental dans le domaine médical pour l'instauration d'une relation de qualité (Ong et al., 1995). Il y a différents avis concernant les facteurs pour pouvoir instaurer une relation optimale dans le domaine médical : certains évoquent qu'il est plus approprié d'instaurer une relation de type social. D'autres accentuent l'importance d'une relation axée plutôt sur des caractéristiques thérapeutiques, c'est-à-dire sur les points évoqués par Carl Rogers, voire l'empathie, le respect, l'authenticité, l'acceptation inconditionnelle et la chaleur (Ong et al., 1995; Ellis & Tattersall, 1999). En tout cas, il y a un accord sur le fait que l'instauration d'une relation doit être toujours déterminée par des variables essentielles, comme l'empathie du médecin. De manière plus spécifique, il semble être imposant pour le professionnel de pouvoir susciter des sentiments, paraphraser et réfléchir.

De plus, utiliser le silence, écouter ce que dit la patiente, mais aussi ce qu'elle est incapable de verbaliser et l'encourager (Ford et al., 1996). Comme déjà évoqué auparavant, aujourd'hui il y a une prise de conscience sur l'importance de mettre en place une approche centrée sur la patiente (McCormack et al., 2011). Ong et collègues (1995) soulignent qu'en plus de se centrer sur le patient, c'est important de prendre aussi en considération l'expérience médicale du praticien.

➤ *L'échange d'informations*

Le deuxième objectif est l'échange d'informations entre le médecin et la patiente. D'un point de vue médical, les cliniciens ont besoin d'informations pour établir le plan diagnostic et de traitement. Du point de vue de la patiente, deux besoins doivent être abordés lors de la visite du médecin : « *la nécessité de savoir et de comprendre* » et « *le besoin de se sentir reconnue et comprise* » (Ong et al., 1995). Afin de pouvoir répondre à ces besoins, ceux des médecins et des patientes, une alternance entre la recherche d'informations et fournir des informations entre les acteurs doit être mise en place. Les patientes doivent communiquer des informations

sur leurs symptômes, les médecins doivent rechercher activement des informations pertinentes. Une fois que le plan diagnostic et de traitement a été mis en place, les médecins doivent transmettre efficacement cette information à leurs patientes. Le « *besoin de savoir et de comprendre* » des patientes peut conduire à des questionnements plus profonds. Une grande partie de l'insatisfaction des patientes atteintes de cancer relative à l'échange d'informations provient d'un manque de concordance entre les perceptions des patientes et celles des médecins. Autrement dit, les médecins jugent important de donner l'information médicale objective (type de maladie, de son stade, le type de traitement) alors que les patientes mettent l'accent sur le fait que l'information la plus cruciale à recevoir est celle qui se définit en termes de pertinence personnelle, donc axée sur des aspects qui vont au-delà de la description de la maladie (Schofield et al, 2003). L'insatisfaction des patientes semble être associée dans certains cas à l'expérimentation par des thérapies alternatives (Venetis et al., 2009)

➤ ***La prise de décision médicale***

Le troisième objectif est relié à la prise de la décision des traitements et des soins. Traditionnellement, la relation idéale entre le praticien et la patiente était de type paternaliste : le médecin dirigeait les soins et prenait des décisions sur le traitement le plus approprié pour la patiente (Schofield et al, 2003). De nos jours, de manière générale dans le domaine oncologique les patientes ne prennent pas de décision autour des traitements, et cela peut être expliqué par le fait que ce type de décision comporte des responsabilités, et les patientes ne veulent pas se tromper, plus précisément, si la maladie persiste les patientes peuvent se sentir coupables. Cette étude suggère que les patients cancéreux veulent - plutôt que la décision finale sur les traitements à suivre - une information plus adéquate et claire pour expliquer pourquoi le médecin recommande un traitement plutôt qu'un autre (Fallowfield et al., 1990 ; Fallowfield et al., 1999).

B. Les « comportements communicationnels » spécifiques des acteurs

La recherche des comportements spécifiques lors d'une consultation médicale pour un cancer est importante, car il est encore difficile de comprendre quels impacts ces derniers ont sur les différents acteurs, surtout sur les patientes (Ong et al., 1995).

➤ ***La communication instrumentale vs affective***

Dans la communication médicale, à savoir celle faite exclusivement par les médecins et les professionnels de la santé, une distinction importante doit être apportée entre la communication axée sur « l'instrumental » (orientée vers la guérison, à travers un discours médical) et la communication de type « affective » (centrée sur les soins). Le premier type appartient au champ cognitif alors que le deuxième au domaine émotionnel (Bensing, 1991 cité par Ong et al., 1995). Les annonces instrumentales peuvent être définies comme des compétences fondées sur les techniques utilisées dans la résolution d'un problème, qui résultent de l'expérience professionnelle du médecin. D'un autre côté, la communication affective est définie par des interactions principalement socio-affectives entre les différents auteurs, par exemple des déclarations verbales avec le contenu (socio) émotionnel ou des expressions d'affect, par exemple dans la qualité de la voix (Ong et al., 1995).

Les énoncés instrumentaux comprennent des conduites comme donner des informations et des directives, poser des questions, identifier le traitement ou les examens médicaux futurs, et aussi discuter des effets secondaires et des résultats des examens avec les patientes. Entre autres, en expliquant les caractéristiques du cancer, qui conduisent à un certain type de traitement. Les énoncés affectifs se composent alors par des caractéristiques différentes de celles expliquées auparavant. Plus précisément, le fait de transmettre de l'encouragement, être détendu, sympathique, ouvert et honnête, faire preuve d'empathie, s'adresser aux patientes par leur prénom, fournir du soutien verbal, le contact physique avec le patient et l'engagement personnel dans l'entretien (Ong et al., 1995 ; Venetis et al., 2009 ; Step et al., 2009). Toutefois l'emploi d'une communication instrumentale, qui semble être la plus utilisée, décourage les patientes à exprimer certains états psychologiques (Ford et al., 1996). Cela ne signifie pas que le médecin ne rassure pas la patiente, mais il le fait sur le contenu biomédical (donc son domaine de compétence) et non sur des aspects psychologiques. De plus, il semble que les médecins utilisent des questions de type fermé qui, par conséquent, ne laissent pas un espace de manœuvre et de questionnement à la patiente (Ford et al., 1996).

➤ ***Communication verbale versus communication non verbale***

Les chercheurs ont longtemps mis l'accent sur les composantes verbales dans l'entretien médical en négligeant la communication non verbale entre les médecins et les patientes, c'est pourquoi il n'y a pas beaucoup d'études sur le sujet (Ong et al., 1995 ; Mast, 2007). Les patientes semblent être très sensibles aux communications non verbales, surtout lorsqu'elles

semblent être incohérentes avec ce qui est dit par le médecin. Ces incohérences peuvent être considérées comme un « manque d'authenticité » de la part du médecin, qui est une des « conditions essentielles » nécessaires à une bonne relation interpersonnelle selon l'approche centrée sur la patiente (cf. Rogers) (Ong et al., 2000 ; Donovan et al., 2006). De plus, il semble que les comportements non verbaux que les praticiens adoptent lors d'une consultation, affectent la patiente positivement ou négativement (Mast, 2007).

➤ ***Communication de type « intime »***

Trois types de communication « privée » peuvent être distingués en littérature tels que : psychologique, sociale et finalement celle de type physique. L'aspect psychologique implique la capacité d'un individu à contrôler les entrées et sorties affectives et cognitives des croyances ou des valeurs. L'intimité sociale va au-delà de la protection des renseignements psychologiques et comprend l'aptitude à contrôler les contacts sociaux afin de gérer les interactions de la patiente. Enfin, l'intimité physique concerne la mesure dans laquelle une patiente est physiquement accessible aux autres (Ong et al., 1995).

➤ ***Haut versus bas contrôle du comportement communicationnel***

Il existe différentes approches en lien avec un haut ou un bas contrôle communicationnel du professionnel dans la relation avec sa patiente. Cette notion rejoint fortement le concept évoqué auparavant, notamment celui du « paternalisme ». Ce mode de communication axé sur un grand contrôle de la part du médecin sur ce qui est dit dans cet espace, semble être classé négativement de la part des patientes (Ellis & Tattersall, 1999).

➤ ***Langage médical vs langage quotidien***

Le vocabulaire utilisé peut être considéré comme un élément fondamental du processus communicatif, pendant toutes les interactions médecin-patient. Toutefois, les médecins utilisent deux types de langage, notamment celui de tous les jours, mais aussi le langage médical, alors que les patientes ne sont généralement pas familiarisées avec ce dernier (Ellis & Tattersall, 1999 ; Butow et al., 1996). Ainsi, lors d'une interaction entre le médecin et sa patiente, le premier communique l'information en passant du langage médical au langage quotidien ; cependant, les patientes ne perçoivent pas ce changement. D'un autre côté, les patientes tentent de switcher du langage quotidien au langage médical, mais aussi dans ce cas les médecins n'indiquent pas de changement dans le registre du vocabulaire des patientes. L'utilisation du langage médical de la part du médecin est considérée comme une source de

problème et d'incompréhension pour les patientes, alors que le langage quotidien est perçu comme un facteur d'une meilleure compréhension. Malheureusement, lors des colloques avec leurs patientes, il peut être difficile pour les médecins de différencier clairement les deux vocabulaires (Ong et al., 1995).

C. Les influences spécifiques sur la communication :

Outre l'identification des comportements communicationnels, les chercheurs se sont intéressés aux conséquences que peut avoir la communication sur la patiente. Plusieurs comportements des médecins semblent moduler le comportement et le bien-être des malades (Ong et al., 1995). Les éléments qui seront exposés par la suite semblent être associés à une bonne (ou pas) communication de la part du médecin (Ford et al., 1996)

➤ *La satisfaction du patient*

La satisfaction des patientes comme mesure des résultats est la plus reconnue et utilisée. Les médecins qui utilisent un style plus dominant (« paternaliste »), et par conséquent exercent un contrôle sur la communication engendrent moins de satisfaction chez leurs patientes. Une étude explique que le comportement affectif semble être le facteur le plus important dans la détermination de la satisfaction des patientes (Bensing, 1991, cité par Ong et al., 1995). Dans l'ensemble, le médecin s'adressant à la patiente par son prénom en tentant de développer des compétences sociales avec elle semble être associé à une plus grande satisfaction (Ellis & Tattersall, 1999 ; Schofield et al., 2003).

➤ *Compliance /adhérence*

La compliance des patientes est également un indice largement utilisé et considéré comme un indicateur de l'efficacité de la communication entre médecin-patient. Cependant, contrairement à la satisfaction des patientes, les études n'indiquent pas une association claire entre l'interaction médecin-patient et l'adhérence de la patiente. Cela peut être expliqué par le fait que dans le domaine de la cancérologie la patiente est « quasi » forcément amenée à se soumettre aux traitements si elle veut guérir, voire vivre avec un contrôle de la maladie. Par conséquent la patiente n'a pas un véritable choix et alors elle doit adhérer. Dans ce sens, il nécessite d'intégrer que la vie quotidienne et sa survie sont dépendantes des thérapies qui leur sont proposées, mais qui sont lourdes à supporter (Pucheu et al., 2005). Le diagnostic devient donc un point crucial parce qu'il s'agit d'une circonstance importante dans la relation

médecin-patiente et qui déterminera le rapport d'alliance, de confiance, de compliance de la personne atteinte de cancer (Fallowfield & Jenkins, 2004).

➤ *Rappel et compréhension de l'information*

D'autres indicateurs sont utilisés pour évaluer la qualité de la relation et de la communication : le rappel et la compréhension de l'information donnée par le médecin aux patientes (Ong et al., 1995). La revue de la littérature suggère que les patientes, souvent, ne se remémorent pas ou ne comprennent pas ce que le médecin leur dit. Plus précisément, le rappel de l'information médicale chez les patients en général est assez pauvre, avec un rappel moyen d'environ 54%. Lorsque la consultation concerne le cancer le rappel baisse à environ 25% (Fallowfield & Jenkins, 1999). Pendant une consultation pour un cancer outre la proximité physique, la compréhension du message semble être significativement liée à la quantité de temps passé par le médecin à fournir des informations et des avis médicaux. Certains oncologues, qui sont sous pression à cause d'un manque de temps, sacrifient le dialogue centré sur le patient en faveur des examens physiques et sur un discours centré sur les aspects biomédicaux (Fallowfield & Jenkins, 1999). Plus précisément, selon Fallowfield et Jenkins (2004), une communication optimale peut être freinée par plusieurs facteurs, entre autres, des contraintes liées au temps dans certains systèmes de santé et des impératifs politiques pour atteindre les objectifs de contenir les coûts. En plus de ne pas comprendre l'information communiquée, les patientes sont souvent incapables de se rappeler ce qu'ils ont dit lors d'une consultation. De plus l'environnement (p. ex. la salle) où est donnée l'information est essentiel (Fallowfield & Jenkins, 1999). Plus précisément, les patientes ont besoin d'un endroit tranquille, et souvent les médecins répondent aux appels téléphoniques pendant l'entretien, attitude qui semble déranger la patiente.

Des phénomènes connus dans l'étude de la communication sont les effets de « primauté » et les effets « récence ». Plus précisément, les informations qui seront le mieux retenues sont liées à ces deux effets. Lorsque l'information est particulièrement troublante, comme entendre le diagnostic du cancer, la plupart des patientes sont trop choquées pour enregistrer toutes les informations qui leur sont données (Schofield et al., 2003). Par conséquent, les patientes perçoivent un manque d'information, ce qui peut conduire à des sentiments d'incertitude, d'anxiété et de dépression. D'autres études ont exploré les effets de la communication instrumentale et affective des médecins sur le rappel des patientes (Ong et al., 1995). De plus il semble que la quantité d'information médicale transmise a été fortement associée à un

rappel (Roter et al., 1987, cité par Ong et al., 1995). Les consultations oncologiques avec les patientes (et leurs proches dans certains cas) semblent donc poser de nombreuses difficultés. Par conséquent, la communication d'un diagnostic de cancer ou une réapparition, mais aussi la discussion de la transition de traitement curatif actif aux soins palliatifs avec des personnes malades ne sont pas des tâches simples et deviennent très compliquées et difficiles pour le médecin (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Selon Kerr et collègues (2003) les patientes évoquent que l'information reçue est incompréhensible ou incomplète, mais cela ne signifie pas forcément que les médecins ont échoué à donner des informations suffisantes. En effet, le choc d'un diagnostic de cancer peut affecter le traitement de l'information dans une mesure telle que le patient n'enregistre pas l'information qui lui est donnée.

➤ *Comorbidités*

L'anxiété semble être un état fréquent chez la femme atteinte de cancer, notamment au moment du diagnostic, mais aussi pendant les traitements, la rémission et même lors de la rechute. De ce fait, réduire l'anxiété de la patiente est un défi nécessaire pour le professionnel de la santé parce que cette condition semble amener la femme à avoir des troubles émotionnels et des problèmes fonctionnels dans son futur, donc en termes d'adaptation psychologique et de la qualité de vie (Liénard et al., 2006 ; Liénard et al., 2008). Plus précisément, suite à cette constatation Liénard et collègues (2006) postulent qu'il y a des effets de la communication verbale par les professionnels sur l'anxiété de la patiente. En fait, les médecins sont souvent la principale source d'information pour la patiente (Liénard et al., 2008). Par rapport aux soins primaires, la dimension psychosociale de la maladie est plus prononcée lorsque le problème est le cancer. De ce fait les patientes présentent des niveaux plus élevés d'incertitude, d'anxiété, de peur, de frustration et de vulnérabilité (Venetis et al., 2009). Le stress associé au diagnostic et au traitement du cancer peut entraîner une morbidité psychiatrique significative. Les estimations de prévalence varient selon les mesures d'évaluation utilisées et les critères diagnostiques appliqués mais les rapports suggèrent que 25-50% des patients oncologiques ont des problèmes psychologiques (trouble dépressif majeur, trouble de l'ajustement avec humeur dépressive). Il semble que des problèmes psychologiques des patients pourraient être évités ou atténués par de meilleures compétences de communication des professionnels (Fallowfield et al., 2001). Bien que la reconnaissance de la morbidité psychologique soit souvent freinée par la réticence des patientes à raconter des

préoccupations chargées émotionnellement, les médecins sont souvent réticents à investiguer ce domaine de manière satisfaisante. De ce fait, la morbidité psychologique est encore commune à une grande partie des patientes, qui pourrait être améliorée, mais elles ne reçoivent pas le soutien psychologique nécessaire (Fallowfield et al., 2001).

2.3.3 Limites actuelles dans la communication

Généralement, dans le domaine de la santé, la communication entre professionnel et patient est très importante et peut moduler la relation entre les deux acteurs en question (Bragard et al., 2006). Plus précisément, selon Bragard et collègues en 2006, en oncologie l'importance de la communication est essentielle et il y a encore beaucoup de défis à surmonter. Quand le médecin est appelé à donner une mauvaise nouvelle il doit prendre en considération plusieurs facteurs, évoqués précédemment. De plus, il doit informer les patientes sur les procédures de traitements (des traitements/de traitement), qui sont très complexes, en demandant aussi le consentement éclairé. Pour pouvoir encourager le rappel des patientes au sujet de l'information reçue, la prise de décision, et la satisfaction des soins, les professionnels de la santé ont besoin d'adapter les informations aux besoins spécifiques de chaque patiente. Pour ce faire, ils doivent tenir compte du contexte cognitif et émotionnel qui peut obstruer ces actions (Bragard et al., 2006). De nombreux cours de formation sur la communication des mauvaises nouvelles ont été donnés, mais il y a une panoplie de modèles et approches, certains dépourvus de toute théorie ou tentative de l'élucidation du sujet. La communication des mauvaises informations sera toujours une partie désagréable mais nécessaire du travail de médecin (Fallowfield & Jenkins, 2004). Les résultats de plusieurs études (Liénard et al., 2006 ; Liénard et al., 2008) montrent la nécessité d'explorer davantage les compétences de communication qui peuvent réduire l'anxiété des patientes. De plus, pour acquérir des compétences dans le domaine communicationnel les médecins ont besoin d'être formés et ces capacités de communication peuvent être améliorées à travers des formations axées sur les compétences, la pratique et centrées sur la communication interpersonnelle (Liénard et al., 2006).

Dans la littérature scientifique il y a un consensus sur la façon dont les patientes veulent entendre et ce qu'elles ont besoin d'entendre dans les informations. Une recherche a mis en évidence qu'une attitude empathique de la part du médecin semble être nécessaire (Fallowfield & Jenkins, 2004). En effet, il a été mis en évidence que les patientes interviewées voulaient recevoir le diagnostic (et le pronostic) honnêtement, dans un langage

simple mais d'une manière pas trop intrusive. De plus, les chercheurs ont conclu que les patientes souhaitent que leurs médecins soient sincères, attentifs et compassionnels, en utilisant un langage simple et sans ambiguïté. Fallowfield et Jenkins (2004), soulignent que cette attitude à donner des informations ambiguës est commune dans les consultations de cancer. Il semble que l'utilisation des euphémismes est couramment utilisée dans une tentative d'atténuer le choc. Cette attitude peut devenir dangereuse du moment que, parfois, les professionnels de la santé transmettent de manière inconsciente le mauvais sens, surtout si leur communication non-verbale n'a pas été en harmonie avec le message voulu (Fallowfield & Jenkins, 2004 ; Ellis & Tattersall, 1999).

De plus, la perception des patientes sur la manière dont les médecins communiquent des mauvaises nouvelles semble altérer la lecture et les décisions du sujet liées aux options de traitement, et aussi à un ajustement ultérieur. Ainsi, l'expérience émotionnelle de recevoir de mauvaises nouvelles semble, dans une certaine mesure, dépasser la capacité d'une patiente à distinguer le communicateur efficace du moins efficace (Fallowfield & Jenkins, 2004). Une autre difficulté, propre au domaine de la cancérologie est l'intervention dans les soins de plusieurs professionnels. Ainsi les traitements pour faire face à la pathologie sont souvent assurés par des équipes multidisciplinaires et, par conséquent, exigent une excellente continuité dans la communication et la sensibilisation sur ce qui a été dit au sein de l'équipe, aux patients et à leurs familles. Malheureusement il semble que, dans certains cas, les membres de l'équipe ont peu de conscience à propos des autres rôles et des responsabilités liées à l'information (Fallowfield & Jenkins, 2004). Une mauvaise communication entre les spécialistes de différents domaines peut augmenter la confusion sur le diagnostic, les résultats et la gestion de la pathologie. L'amélioration de la communication par une approche d'équipe multidisciplinaire pour le traitement du cancer peut être présentée, mais ces structures organisationnelles sont « étrangères » à de nombreux professionnels de la santé, dont beaucoup ont été formés à l'intérieur d'un système de soins plus hiérarchique. De plus, des informations importantes pour la patiente semblent être souvent omises, basées sur l'hypothèse que quelqu'un d'autre les a déjà données. Cela peut créer une confusion et provoquer une perte de concordance au sein de l'équipe soignante et provoquer une anxiété inutile pour les patientes (Fallowfield & Jenkins, 1999).

En conclusion, les patientes reçoivent un grand nombre d'informations biomédicales et techniques mais il semble y avoir une pénurie sur d'autres aspects. De plus, les patientes semblent exprimer l'envie de pouvoir poser des questions à leur médecin mais il semble y

avoir un mur, causé aussi par le questionnement de type fermé fait par les médecins (Ford et al., 1996).

2.4 Les implications psychologiques : le diagnostic et ses conséquences

Le cancer est associé à des imaginaires individuels et collectifs très négatifs, souvent liés à la souffrance et à la mort (Reich et al., 2001). Une particularité de cette pathologie, qui rend par conséquent son diagnostic extrêmement choquant, c'est le fait que l'individu peut être atteint de cette affection sans que cette dernière se manifeste par des symptômes visibles. Par conséquent, nous pouvons comprendre jusqu'à quel point le diagnostic peut devenir « iatrogène »²¹ (Reich et al., 2001). Selon plusieurs auteurs, l'annonce d'un diagnostic de cancer porte en soi certains paradoxes, dont celui de communiquer à une personne qu'elle est atteinte d'une maladie potentiellement mortelle, qu'elle devra se soumettre à des traitements très lourds, alors qu'elle se sent en bonne santé (Reich et al., 2001 ; Dany et al., 2005). Donc communiquer un diagnostic de cancer à une personne peut couper la vie de cette dernière en deux, notamment le temps qui précède et celui qui succède l'annonce du diagnostic du cancer (Da Rocha et al., 2014 ; Pucheu et al., 2005). D'après Dany et collègues (2005), le diagnostic marque une première rupture biographique pour la personne souffrant de cancer mais la mise en place des traitements en implique une deuxième. En effet, il semble que la personne qui a reçu un diagnostic de cancer tâte ce que les auteurs appellent le *transitoriness*, notamment le sentiment de fin de vie (Shaha & Cox, 2003). Ce concept doit être conçu, selon Shaha et Cox en 2003, comme le « *le sentiment d'imminence de finitude de vie ressenti par les sujets à qui un cancer a été annoncé* » (Shaha & Cox, 2003, p.50).

Selon Da Rocha et collègues (2014) le moment de l'annonce du cancer doit être compris comme décisif et choquant dans l'existence d'une personne. Dans ce sens, le fait de devenir une personne atteinte de cancer donne à l'individu un nouveau statut, notamment celui de malade (Rossi, 2005). De plus, le sujet est confronté à une expérience de désordre et de chaos (Reich et al., 2001). Ce moment rend la personne fragile et la projette dans un futur inconnu et incertain. Le futur devient fortuit, le sentiment de maîtrise se désagrège, l'environnement familial va être inévitablement bouleversé ; les projets et les rêves pour l'avenir sont mis entre parenthèses (Delvaux, 2006 ; Da Rocha et al., 2014). De plus, en entrant dans ce nouveau statut de malade, la personne est inévitablement confrontée à un nouveau monde jusqu'à présent inconnu : le monde médical avec ses règles, ses codes et son langage propre (Rossi,

²¹ <https://fr.wikipedia.org/wiki/Iatrogénèse>

2005). La dynamique est bien plus complexe qu'un point figé dans le temps, notamment le moment du diagnostic. Plus précisément, le diagnostic de cancer amène la femme à des questionnements existentiels liés à son devenir et à la mort, alors que les traitements confrontent et confirment à la patiente l'entrée dans ce nouveau statut de personne malade (Dany et al., 2005).

2.4.1 Réactions immédiates des différents acteurs : les patientes

Le moment du diagnostic est un événement douloureux et par conséquent plusieurs émotions peuvent se déclencher lors de cette annonce de maladie grave. Cette situation est très particulière, traumatisante et confronte le sujet, mais aussi son entourage et les soignants, à une angoisse profonde. Inévitablement, pour essayer de faire face à cette angoisse, les acteurs en question mettent en place des mécanismes de défense (Reich et al., 2001).

Pour mieux comprendre les mécanismes d'ajustements utilisés en réponse à une atteinte cancéreuse par les différents acteurs, il est important de prendre en considération comme point de départ le modèle transactionnel de Folkman et Lazarus (1984). Ce modèle s'intéresse aux transactions entre l'individu et l'environnement, c'est-à-dire « *aux efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux qu'un individu déploie pour s'ajuster à une situation adverse spécifique* » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.49). Ce modèle s'articule en deux phases, celle de l'évaluation, (primaire et secondaire) et celle d'ajustement (ou *coping*).

Concernant les stratégies d'ajustement, grâce à différentes études (p.ex. Da Rocha et al., 2014 ; Reich et al., 2001), il y a eu une prise de conscience par rapport au fait que ces stratégies peuvent être différentes entre elles. Par ailleurs, il est possible d'opérer un classement de ces stratégies en fonction de leurs facteurs généraux. Un premier groupe de stratégies (*coping*) est centré sur le **problème** : le sujet entreprend des efforts cognitifs et comportementaux afin de modifier sa situation (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ce type d'ajustement peut être aussi nommé « vigilant » ou « actif » et il correspond à différents types de stratégies : une élaboration d'un plan d'action, une recherche d'évaluation en sont des exemples. Le deuxième groupe de stratégies d'ajustement est centré sur les **émotions** et il se traduit dans des essais visant à gérer la pression émotionnelle liée à la situation de stress (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette catégorie de *coping* est appelée aussi « évitante » ou « passive » et elle regroupe des stratégies telles que l'évitement, la distraction et la dénégation. En outre la **recherche du soutien social** peut aussi être considérée comme une stratégie d'ajustement qui ne rentre pas dans les deux catégories illustrées. Cette dernière coïncide avec

des efforts du sujet en vue d'obtenir la sympathie et l'aide d'autrui, qui ne doit pas être confondue avec le réseau social et le soutien social (Bruchon-Schweutzer, 2002). Elle est, par conséquent, à concevoir comme une initiative personnelle visant à obtenir de l'écoute et de l'aide.

De plus, recevoir une mauvaise nouvelle dépend de nombreux facteurs, dont les attentes, les expériences antérieures et la personnalité, mais aussi le choc, la colère, l'acceptation stoïque, l'incrédulité, voire le déni sont toutes les réactions possibles suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer. Un autre point très important est le fait que deux patientes ne vont pas réagir de la même manière à la même information. Ce qui semble en tout cas important est la façon dont l'information est transmise. (Fallowfield & Jenkins, 2004). Ainsi, sachant que les réactions émotionnelles liées à un diagnostic de cancer peuvent être très personnelles et variées, il semble quand même que les patientes traversent plusieurs étapes similaires décrites dans le modèle de Elisabeth Kübler-Ross (Romano, 2010). La chercheuse a longtemps travaillé avec des patients atteints de maladies graves et cela l'a amenée à développer un certain nombre de stades permettant de situer les réactions d'une personne malade dans un processus d'acceptation de la maladie. Ce modèle postule que la personne atteinte d'une maladie grave passe à travers différentes phases : le choc, le déni la révolte, le marchandage, la tristesse et l'acceptation active (« vivre avec »)²². Elle a donné un certain nombre de repères par rapport aux réactions liées à l'annonce d'une maladie grave. Premièrement, il semble qu'il y a une restriction de l'espace vital, ensuite, il y a des changements au niveau des aspects psychologiques. Des émotions négatives semblent surgir mais aussi des difficultés à faire des efforts de type physique et psychique. Selon Romano (2010) une information négative semble déclencher des émotions, lesquelles vont envahir la pensée et par conséquent la capacité à raisonner d'une manière claire et logique. La vie de l'individu va se centrer sur les pertes causées par la maladie. Un des états consécutifs au choc du diagnostic est un abattement progressif, qui va marquer une reconstruction du concept de soi et parfois de l'image corporelle (Dany et al., 2009).

La première étape est celle du **choc**. Cet état se présente au moment où la personne reçoit l'annonce d'un diagnostic de cancer, qui va nécessiter toute une série de traitements parfois lourds. Dans cet état de choc, la personne malade passe de l'état de santé à celui de personne malade, ce qui va produire de l'anxiété et les émotions vont envahir le présent, la manière

²² Eléments cités lors du cours Piot-Ziegler, C. (2013). Introduction à la psychologie de la santé du 04.12.2013.

d'être et de penser. Il y a énormément d'angoisses qui vont apparaître et qui vont bloquer la possibilité de penser d'une manière logique et pragmatique. Ces aspects vont rendre extrêmement difficile la capacité d'une personne à se concentrer sur ce qui va être dit.

La deuxième étape est celle du **déni**, qui est défini comme un mécanisme de défense mis en place par un individu pour éviter une situation intolérable. C'est le moment où la personne ne va pas croire au diagnostic. Cela permet de mettre une distance entre une information négative et difficile à assimiler et des réactions émotionnelles qui y sont associées. On parle du déni comme d'un amortisseur du choc. C'est un mécanisme qui va bloquer le lien entre l'affectif et le cognitif. En tout cas, du point de vue de la personne malade, il y aura un évitement de la confrontation à la maladie.

La troisième étape est celle de la **révolte**. C'est un stade où la colère va apparaître. Il s'agit d'une réaction normale, mais très souvent difficile à gérer et à accepter, que ce soit pour les proches ou les soignants. La personne malade va se poser la question « pourquoi moi? ». Pendant cette période, elle va très souvent se retourner contre son entourage. Les soignants doivent avoir une grande cohérence par rapport à la manière de présenter et de transmettre l'information. Pour l'entourage, il est important de considérer cette période et d'essayer de faire avec ces réactions négatives. Le personnel soignant doit éviter une rupture de communication. Il faut éviter que la personne sorte d'un processus de soins. Il faut accepter l'irrationalité de ces réactions et cadrer la colère en lui donnant une sphère acceptable.

La quatrième étape est celle du **marchandage**, qui semble être favorable à l'enseignement et au travail de prise de conscience par rapport à la nécessité de se traiter. Une manière d'agir étant d'essayer d'adapter le traitement au maximum pour tenter de proposer la meilleure qualité de vie à la personne.

La cinquième étape est celle de la **tristesse** et de la dépression. C'est une étape où la personne ne peut plus nier la maladie, mais elle est obligée de s'y confronter. La colère fait place à un sentiment de désespoir et de tristesse. Elle prépare le deuil de la santé et parfois le deuil de la vie. À ce stade, la tristesse remonte au niveau conscient, la maladie n'est plus niée, elle peut être pensée intellectuellement, être représentée et l'individu prend conscience de la perte de sa santé et des pertes associées à la maladie.

La sixième étape est celle liée à l'**acceptation active**. Il ne s'agit pas d'un déni ou d'une résiliation, mais simplement d'une tentative de « *vivre avec* ». L'acceptation est une étape

presque vide de sentiments, où la personne malade parvient à une certaine paix intérieure. Son cercle d'intérêts se restreint et elle va privilégier des personnes avec lesquelles elle peut établir des relations émotionnelles positives. À ce stade, la personne est consciente des conséquences négatives et accepte la possibilité de mourir en essayant de maîtriser un certain nombre d'aspects. Les informations sont acceptées ou peuvent être intégrées²³.

Le diagnostic d'un cancer et les traitements associés sont à considérer comme des sources importantes de stress psychologique pour le patient (Compas et al., 1994). La première phase qui se présente dans la situation d'une affection cancéreuse est celle du diagnostic, associée, dans un deuxième temps, à celle du traitement, caractérisée par le fait qu'il se déroule souvent sur une longue période (Reich et al., 2001). En plus, cette première étape amène la personne atteinte à des bouleversements émotionnels de grande amplitude, qui sont associés à une réorganisation de la vie quotidienne (Delvaux, 2006). Selon Delvaux (2006), cette première étape liée au diagnostic comprend plusieurs sous-phases telles que les premiers symptômes (dans certains cas), les examens médicaux, l'annonce du diagnostic et du traitement, présentés ici de manière chronologique.

Des perceptions négatives sont, dans la plupart des cas, associées à des états alternés d'espoir, orientés vers l'amélioration de l'état de santé, et de désespoir, associés aux pensées funestes que cette maladie peut susciter. (Reich et al., 2001) évoquent qu'un diagnostic d'une affection cancéreuse comporte des crises qui mettent à l'épreuve de façon continue les capacités d'adaptation de la personne malade, d'autant plus que chaque personne réagit à l'annonce du diagnostic avec ses propres caractéristiques personnelles. Plus précisément, la personne malade tombe dans une forte atteinte émotionnelle, qui est principalement due au sentiment inévitable de perte (de la vie). À partir de cette crise, il semble qu'il y ait une remise en question des fantasmes d'immortalité présents dans les pensées du patient (Cohen, 1981, cité par Delvaux, 2006). D'autres inquiétudes sont spécifiques à cette phase, telles que le doute par rapport à l'avenir, l'anticipation de la douleur, la peur de l'échec des traitements et des effets de ces derniers, tant indirects que directs.

2.4.2 Réactions immédiates des différents acteurs : les médecins

Annoncer un cancer à une personne est une mission très délicate (Reich et al., 2001), et il semble, depuis une recherche de Rouy (2004), qu'en posant un diagnostic de maladie grave le

²³ Eléments cités lors du cours Piot-Ziegler, C. (2013). Introduction à la psychologie de la santé du 04.12.2013.

médecin est personnellement impliqué. Ceci va en contraposition avec les études et la formation médicale, qui essaie d'éviter que la dimension affective et personnelle du médecin entre en jeu dans son activité (Assal, 1996 ; Dany et al., 2005). Par conséquent, l'accent est dans la plupart des cas mis sur la dimension biologique et technique de la pathologie en laissant de côté les dimensions affectives et relationnelles. Au cours d'une carrière clinique d'environ 40 ans, un oncologue est susceptible de conduire entre 150 000 et 200 000 consultations avec les patients et leurs familles (Fallowfield & Jenkins, 1999). Toutefois, peu de médecins concernés semblent recevoir de l'aide et des conseils au cours de leur formation et de leurs expériences professionnelles au sujet de ces techniques, ce qui les amène donc à une gestion inévitablement difficile des émotions négatives, dont la douleur, la culpabilité, l'identification avec la patiente et le sentiment d'échec (Fallowfield & Jenkins, 2004). De plus, il y a peu de preuves que ces difficultés diminuent lorsque le professionnel acquiert plus d'habitude dans sa pratique médicale. Ces difficultés psychologiques liées à des manques dans le domaine communicationnel semblent être des facteurs pouvant conduire les médecins à un épuisement personnel et à une détresse psychologique importante dans le futur de sa profession (Ramirez et al., 1996, cité par Fallowfield & Jenkins, 2004).

Le contexte et le contenu de la communication en oncologie peuvent souvent générer des émotions négatives et très chargées, et certains médecins font preuve d'une attitude « froide », d'un détachement professionnel qui est utilisé comme un moyen de préserver leur propre intégrité émotionnelle et intime. Malheureusement, ces techniques de distanciation sont inutiles et dommageables pour les patientes (Fallowfield & Jenkins, 1999). Un nombre alarmant d'oncologues montre des signes d'épuisement. La littérature montre que les cliniciens reconnaissent que la formation en communication et la gestion des compétences est un facteur majeur qui peut contribuer à diminuer le stress, le manque de satisfaction au travail et l'épuisement émotionnel (Fallowfield & Jenkins, 1999).

En ce qui concerne le moment du diagnostic proprement dit, une recherche a mis en évidence que plusieurs mécanismes de défense se mettent en place dès l'annonce d'une affection cancéreuse, autant de la part du malade que de la part du médecin, et qu'une même personne peut développer différents types de mécanismes de défense (Ruszniewski 1995, cité par Reich et al., 2001). Entre autres, le médecin mais plus généralement toute l'équipe soignante sont susceptibles de développer des mécanismes d'ajustements liés à des émotions. Ceci est dû au fait qu'eux-mêmes sont aussi confrontés inévitablement au fantôme de la mort, donc la perte de la patiente, ce qui par conséquent les renvoie à leur finitude (fantôme de toute puissance).

La mise en place des mécanismes de défense de la part des médecins peut rendre la communication non fonctionnelle, selon Reich et collègues (2001).

De plus, il semble que le discours médical pendant l'annonce de mauvaises nouvelles, comme le diagnostic de cancer, peut alors se colorer d'un jargon médical et technique, métaphorique ou se cantonner dans le non verbal (Paci, 1996, cité par Reich et al., 2001). Cette pratique semble être due au fait que les médecins ont une réticence à être les messagers du malheur et par conséquent colorent leur langage, voire s'enferment dans un discours rempli d'euphémismes (Reich et al., 2001). Le choix des mots utilisés est important lors de la communication d'un diagnostic, mais capitale est aussi l'attitude du médecin à se connaître et à connaître la patiente.

De plus, la représentation de la maladie est différente si le point de vue est celui du médecin ou celui du patient. Une recherche a mis en évidence que la différence majeure semble être liée à l'image du corps, et cette dernière est un concept très complexe, voire polysémique (Dany et al., 2009). Plus précisément, le médecin perçoit le corps comme une somme d'organes, alors que pour le patient son corps est perçu aussi comme une expérience sociale et culturelle plus globale (Benoist, 1996, cité par Reich et al., 2001). Par conséquent, le fait d'annoncer un diagnostic ou de le percevoir est très différent. C'est que la démarche médicale d'annonce se base dans ce sens, sur une dimension technique et biologique (Rouy, 2004).

Néanmoins, les médecins eux-mêmes admettent que leurs compétences en communication sont sous-estimées et qu'ils peuvent être aussi sélectifs dans ce qu'ils rapportent comme une tentative de protéger la patiente (Fallowfield & Jenkins, 1999).

2.4.3 La suite : les patientes

Avant tout il est important de souligner que dans la littérature scientifique peu d'études existent concernant les effets psychologiques d'un cancer à long terme sur la patiente. Il semble que les séquelles psychologiques évoquées se réduisent dans certains cas à l'anxiété et à la dépression. Ainsi, uniquement les conséquences à court terme sont prises en compte, par conséquent l'impact de la communication et de la maladie en lien avec la qualité de vie à long terme et les symptômes spécifiques au cancer reste incertain (Kerr et al., 2003). Une variable prise en considération pour évaluer les conséquences à long terme de la maladie sur les personnes atteintes d'affection cancéreuse est la qualité de vie. Dans ce sens, en cancérologie

l'objectif principal n'est pas uniquement de guérir la personne malade ou de lui prolonger la vie, mais aussi de préserver ou d'améliorer sa qualité de vie (Brédart & Dolbeaut, 2005).

De plus, les patientes acceptent leur maladie à des niveaux et à des temps différents, de sorte que le moment approprié pour recevoir l'information varie énormément (Kerr et al., 2003). La plupart des patientes ont souligné le besoin d'être aidées dans le domaine social et psychologique, malheureusement un tiers seulement des femmes interviewées a eu des contacts avec un groupe de soutien, un psychologue ou un assistant social.

L'effet d'une mauvaise communication au moment du diagnostic est resté significatif jusqu'à quatre ans après. Plusieurs études suggèrent que les patientes plus jeunes ont besoin de plus d'information au sujet de leur pathologie et évaluent l'aide psychologique ou d'un groupe de soutien comme très important, en soulignant le besoin de parler, de pouvoir s'exprimer et de recevoir du soutien et du réconfort. Toutefois, bien que la communication médicale reste essentielle, ces sources de soutien semblent aider énormément les patientes plus jeunes.

En ce qui concerne les conséquences à long terme que les médecins peuvent développer en donnant des diagnostics de cancer du sein dans la littérature scientifique il n'y a pas encore une mise en place des recherches exhaustives.

2.5 Les changements personnels liée au cancer du sein

Il est important de consacrer aussi une partie de ce travail aux changements engendrés au niveau corporel, psychologique et social chez la femme atteinte d'un cancer du sein.

2.5.1 L'image de soi et le vécu des femmes

Les différents traitements utilisés pour soigner les cancers du sein peuvent engendrer des effets secondaires non désirés, fastidieux et dans certains cas aussi graves. Les manifestations physiques liées au cancer sont multiples et différentes selon la thérapie employée et la singularité de la personne. Dans ce paragraphe quelques effets secondaires physiques seront énoncés brièvement, associés à des conséquences psychologiques dues aux thérapies les plus utilisées en oncologie explicitées dans l'article de Michel Reich (2009). Le premier traitement employé est celui de la *chimiothérapie*. Cette thérapie renvoie inévitablement dans la plupart des cas à la perte des cheveux, qui est le signe, la marque visible de cette pathologie. Plus précisément, l'alopecie²⁴, notamment la perte de tout le système pileux, semble remettre en

²⁴ <https://fr.wikipedia.org/wiki/Alopecie>

question la féminité et peut aussi constituer « *un traumatisme narcissique* » qui semble être un défi important pour les patientes, notamment concernant sa gestion (Reich, 2009). De plus, la chimiothérapie semble devenir un vecteur de communication et un objet pour la construction de la relation entre la patiente et son médecin (Dany et al., 2005 ; Maria et al., 2010). La **chirurgie** est le deuxième traitement utilisé et peut conduire à la perte d'un organe ou d'une partie du corps, à une cicatrice ou à une défiguration de la personne. De même une prothèse ne semble pas toujours balancer les limitations dues à l'opération. Troisièmement, la **radiothérapie** peut engendrer des problèmes cutanés comme des blessures ou des brûlures. Enfin, **l'hormonothérapie** bouleverse les cycles féminin et, par conséquent, conduit la femme en ménopause avec tous ses effets secondaires en touchant aussi la vie sexuelle.

L'image du corps est un concept décrit pour la première fois par Paul Schneider en 1935. Cet auteur la définit comme une reproduction à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant une connaissance physiologique à la signification sociale du corps (Reich, 2009). Inévitablement l'altération de cette image du corps est un problème crucial en oncologie tant pour les patientes que pour les professionnels de la santé (Reich, 2009 ; Dany et al., 2009). Comme invoqué auparavant les thérapies pour contraster le cancer du sein sont multiples et l'atteinte du corps dans le domaine de l'oncologie semble impliquer plusieurs étapes importantes sur le plan somatique et sur le plan psychologique (Reich, 2009). Plus précisément, sur le plan physique la personne atteinte du cancer semble distinguer trois étapes-clés : l'annonce de la maladie, la potentielle mutilation associée et la réintégration ou reconstruction de l'organe en question. Sur le plan psychologique l'annonce d'un diagnostic de cancer engendre le sentiment de mortalité et de finitude de vie. La perte d'un organe confronte la patiente à l'acceptation ou non du passé avec le processus de travail du deuil. Troisièmement, la reconstruction conduit la personne à un travail d'incorporation d'un organe modifié (Reich, 2009).

Comme toutes les maladies graves et potentiellement mortelles, le cancer peut véhiculer des représentations négatives, de la part de la personne atteinte de la pathologie, de la part de l'entourage, mais aussi des professionnels de la santé. De plus, la souffrance semble être liée à l'expérience de la maladie cancéreuse, plus précisément de ses atteintes physiques et de ses représentations psychiques (Dany et al., 2008). Même si dans les dernières années la société et la communauté médicale en général, ont fait des progrès à plusieurs niveaux, notamment dans les campagnes de prévention, d'information et de dépistage, cette maladie est encore

associée à la mort et par conséquent stigmatisante (Marx & Reich, 2009 ; Da Rocha et al., 2014 ; Dany et al., 2008).

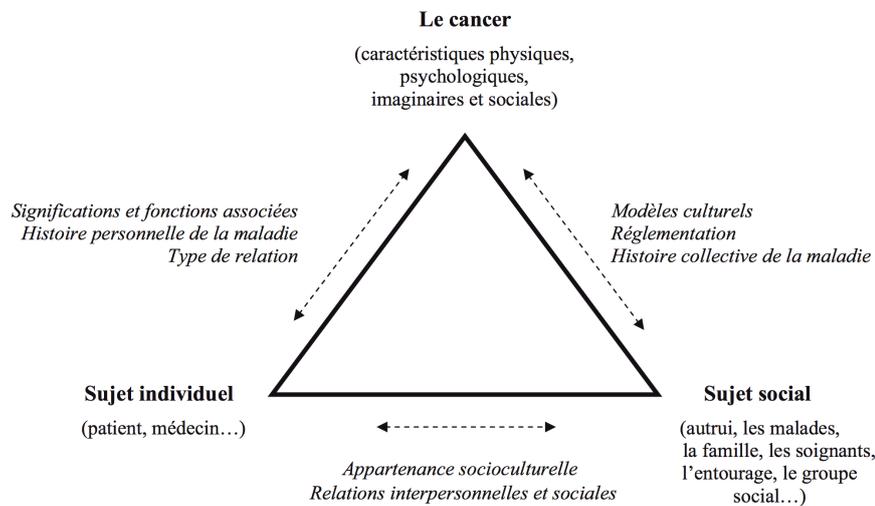


Figure 6 : Le regard psychosocial appliqué au cancer (Dany et al., 2008)

Cette vision négative liée au cancer est associée à l'intensité traumatique de la maladie témoignée par les patientes. Le processus de stigmatisation associé à la maladie cancéreuse dépend de plusieurs facteurs, dont les images associées au cancer comme celui de mort ou de souffrance (Dany et al., 2008). Ces auteurs soulignent que la stigmatisation semble avoir un rôle primaire dans l'altération de l'image de soi, de la qualité de vie, de l'estime de soi et d'une baisse de la confiance. De plus, elle semble contribuer à rappeler de manière perpétuelle la présence de la maladie cancéreuse. La stigmatisation de cette maladie peut conduire, selon Dany et collègues (2008) à des difficultés dans l'insertion sociale et à une perception de soi négative de la personne malade ; par conséquent la prise en compte du regard social et les croyances semblent avoir un impact important sur la personne. Dans cette perspective il surgit une autre problématique, à savoir celle de l'image corporelle qui occupe une place importante dans l'expérience cancéreuse de la femme (Dany et al., 2009).

L'affection cancéreuse d'une personne ne peut pas être résumée à un événement ponctuel, il s'agit en effet d'un processus qui se déroule sur plusieurs mois, voire des années. Dans ce sens, cette maladie n'est pas une affection intrapersonnelle, mais elle est étroitement partagée entre les personnes, notamment entre le malade, le partenaire, les enfants et les proches. De manière générale, après le diagnostic d'un cancer, et tout au long du parcours vers la guérison

ou la mort, à l'intérieur de la famille surtout mais aussi de l'entourage, il y a un bouleversement, tant au niveau émotionnel que fonctionnel (Delvaux, 2006). Outre la famille et l'entourage de la personne atteinte d'un cancer, nous ne devons pas oublier que mêmes les professionnels de la santé ont des croyances et des représentations envers la maladie qu'ils traitent.

Selon Marx et Reich (2009), ces implications ne sont pas négligeables et peuvent influencer la relation entre le médecin et la patiente, de manière positive ou négative. De plus, les croyances personnelles doivent être conçues comme des pensées dynamiques, par conséquent susceptibles d'évolution au fil du temps et pendant la maladie. Entre autres, celles-ci sont influencées par plusieurs facteurs : culturels, sociétaux, philosophiques (Marx et Reich, 2009). Quant aux représentations de la maladie chez les femmes atteintes de cancer, elles semblent être plus « holistiques », dans ce sens elles ne se limitent pas à la pathologie en tant que telle mais débordent aussi sur d'autres domaines dont l'esthétique. De plus, la sexualité de la femme semble être altérée non seulement par les médicaments qu'elle est censée prendre mais aussi à cause d'une altération de l'image corporelle, surtout après une mastectomie (Dany et al., 2009).

En guise de récapitulation, il est démontré qu'il y a une grande variabilité de la façon dont un diagnostic de cancer est posé. Il y a un grand écart entre les préférences des patientes et la pratique de certains médecins. Le cancer impose une crise psychosociale et le médecin est probablement une des premières personnes qui fait l'expérience de la crise de la patiente (Loge et al., 1997). Compte tenu des grands questionnements qui caractérisent le domaine du cancer, il est peu surprenant que des sentiments d'inconfort puissent surgir chez les patientes et le personnel soignant. Quelle attitude communicationnelle et relationnelle sera la bonne? Il est certain que la communication et la mise en place de la relation médicale doivent faire l'objet d'une attention toute particulière et doivent, sans aucun doute, inclure une étude des effets psychologiques engendrés sur les patientes et sur le personnel soignant et la création d'un programme de soutien pour ceux qui en éprouvent le besoin (patientes et/ou professionnels).

3 Problématique et question de recherche

3.1 Les enjeux : une problématique complexe sur plusieurs niveaux de compréhension

Cette recherche a pour but **de comprendre les enjeux qui peuvent toucher la patiente et le médecin dans la communication d'un diagnostic du cancer du sein**. Au fur et à mesure que le travail prenait forme, je me suis aperçue que la **communication est un phénomène qui doit être conçu tout au long du parcours de maladie de la patiente**, et non comme un phénomène ponctuel lié au moment du diagnostic. Autrement dit, les phénomènes communicationnels doivent être envisagés comme un des fils rouges du parcours de la patiente, mais aussi par le fait que plusieurs médecins entrent en jeu.

Enjeu 1 : La difficulté à établir une **relation** entre les différentes figures professionnelles, notamment les oncologues et les gynécologues, et la jeune femme est un point important dans la consultation pour un diagnostic de cancer du sein. La relation instaurée semble influencer la future adhésion de la patiente et la relation d'alliance et de confiance avec le médecin et, par conséquent, la communication entre les deux partenaires (Fallowfield & Jenkins, 2004). Une difficulté liée à l'instauration de la relation entre les médecins et la patiente semble être liée au fait que la patiente doit interagir avec plusieurs professionnels de la santé. En premier lieu avec le gynécologue, ensuite avec l'oncologue et/ou le radiologue. Cette multitude de figures professionnelles semble être une difficulté majeure pour la patiente, pour l'instauration des relations d'alliance dans son parcours thérapeutique.

Enjeu 2 : Concernant le domaine de la **communication**, plusieurs questions ont surgi au **moment du diagnostic**, lequel est crucial pour la femme mais aussi pour le médecin. De plus, au cours de la consultation, au-delà des phénomènes communicationnels peuvent apparaître des obstacles, des points de force, mais aussi des mécanismes de défense de la part des deux acteurs concernés, notamment la patiente et le médecin. Des questions se posaient également sur la **façon dont le diagnostic est établi**, comment le médecin communique cette atteinte. Plus précisément, comment le médecin communique le diagnostic d'un cancer au sein et comment la patiente le perçoit ?

Enjeu 3 : Le cancer est une maladie potentiellement mortelle (Reich, 2009 ; Dany et al., 2009), par conséquent il semble qu'un diagnostic de cancer du sein entame un **changement de perception de soi en rapport au monde médical**, surtout dans la période des traitements auxquels la patiente doit se soumettre pour faire face à l'affection cancéreuse. Finalement une

question se pose : qu'en est-il pour les jeunes femmes atteintes du cancer du sein? La littérature existante répond à certaines questions, mais d'autres interrogations subsistent, et ce sont celles auxquelles je tenterai de répondre grâce à ce travail de mémoire.

3.2 Les objectifs de la recherche

L'objectif général de cette étude est d'explorer **la communication entre le médecin et la patiente dans le cadre d'une consultation pour un diagnostic de cancer du sein**. D'après des entretiens individuels semi-structurés avec les deux populations, notamment les patientes et les médecins (deux oncologues et deux gynécologues), une comparaison sera faite dans un deuxième temps entre les deux discours, notamment celui des médecins et celui des femmes. L'objectif est la mise en lumière des obstacles, des aspects positifs et des ressources mises en place de la part des différents acteurs. Le but est de proposer des pistes pour une meilleure compréhension du domaine relationnel et plus précisément communicationnel, qui s'instaurent tout au long du parcours des femmes et des médecins.

Objectif 1 : Le premier objectif sera de comprendre comment les professionnels de la santé, notamment les médecins, essaient de mettre en place une bonne relation afin de pouvoir co-construire une relation d'alliance et de confiance avec la patiente. Plus précisément, essayer d'explorer **comment le médecin tente d'instaurer la relation et comment les patientes abordent cette relation**. De plus, essayer d'explorer quels sont les facteurs les plus importants aux yeux des deux partenaires.

Objectif 2 : Essayer de comprendre **comment un diagnostic est donné de la part du médecin et comment ce dernier est perçu de la part des patientes**. De plus, j'aimerais comprendre quelles sont les ressources, les obstacles et les facteurs positifs qui peuvent être présents au moment du diagnostic et tout au long du parcours, de la part des deux acteurs.

Objectif 3 : Concernant le vécu des acteurs interviewés, il sera intéressant de comprendre quel **rapport entretiennent les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein avec leur corps et leur environnement (médical surtout)**. Je souhaite également savoir quelles **émotions accompagnent les médecins et les femmes** au cours du diagnostic et des traitements. Entre autres, j'aimerais également explorer **comment le cancer du sein modifie la perception que les femmes ont d'elles-mêmes** et aussi **comment elles vivent l'accès à ce nouveau statut et à ce nouveau rôle de malade**.

4 Cadre de référence théorique

4.1 Le modèle Corpo – Socio – Psychologique

La communication d'un diagnostic de cancer du sein nous oblige à privilégier une vision de l'être humain qui intègre différents niveaux de compréhension. Pour rendre compte de la complexité de la problématique, je vais proposer dans ce chapitre le modèle corpo-socio-psychologique (embodied-socio-psychological model) de Santiago-Delefosse (2002). Il me semble être le plus approprié pour analyser les résultats de cette étude. De plus, il prend en considération les différents éléments et intègre leurs liens.

Dans le contexte actuel, le paradigme bio-psycho-social (1977)²⁵ est utilisé comme principale référence dans la pratique médicale, et il intègre les connaissances biologiques, psychologiques et sociologiques, mais il ne spécifie pas la façon dont ces éléments interagissent entre eux. Plus précisément, ce modèle postule que les différentes variables sont dissociables entre elles, ce qui n'est pas véritablement le cas. En compartimentant ces trois dimensions sans les mettre en relation, le risque peut surgir d'avoir une conception fragmentaire et incomplète de l'être humain²⁶. De plus, dans leur pratique médicale, les médecins légitiment leur pouvoir à travers une démarche scientifique et clinique (p.ex. le diagnostic). Cette façon d'agir a comme but ultime de s'opposer à la présence d'autres pouvoirs, notamment : la souffrance, la douleur, la maladie et la mort (Rossi, 2014).

C'est aussi à travers cette critique que s'affirme et s'inscrit le mouvement de la « critical psychology », mouvement que les auteurs dénoncent comme une critique du « scientisme »²⁷. Plus précisément, une des premières critiques à l'égard du courant dominant en psychologie est le fait de ne pas prendre en compte les facteurs économiques et politiques, mais aussi le fait de professer la psychologie comme discipline neurale alors qu'elle ne l'est pas. En ce sens, Rossi en 2005 souligne le fait qu'à chaque stratégie d'intervention est aussi assignée une valeur monétaire. Par conséquent, les enjeux économiques et politiques qui baignent inévitablement le domaine de la santé et qui guident les recherches dans ce champ ne sont pas négligeables. Ces fausses convictions commencent à être progressivement éloignées en faveur de la distinction entre le mode de penser pragmatique et narratif. Globalement, deux grands paradigmes guident les recherches actuelles en sciences humaines et sociales : le paradigme

²⁵ Engel, 1977, éléments cité lors du cours Psychologie de la santé : Théories et Modèles du 17.10.2014

²⁶ Engel, 1977, éléments cité lors du cours Psychologie de la santé : Théories et Modèles du 17.10.2014

²⁷ Attitude qui consiste à tenter de conquérir le statut de science en calquant les sciences de l'homme sur le modèle des sciences de la nature. Cours Psychologie de la santé: Théorie et modèle, du 20.02.2015.

positiviste (néo-positiviste) d'une part, et le paradigme subjectiviste et constructiviste d'autre part²⁸.

Le modèle corporo-socio-psychologique développé par Santiago-Delefosse pourrait être celui à privilégier dans le domaine médical et psychologique, dans lequel la corporalité, l'affectivité, le social, le politique et également l'économique interagissent ensemble et s'influencent mutuellement. L'articulation entre la corporalité, le sociétal et les fonctions psychologiques supérieures doit être conceptualisée de manière dynamique, et la construction du sens qui résulte de cette inter-structuration est l'objet de remaniements et de rétroactions permanentes en fonction du vécu de la personne. Cet ensemble indissociable Corporo-Socio-Psychologique rend compte d'un monde vécu complexe et dynamique de l'individu (Santiago-Delefosse, 2011).

La construction et l'acceptation de la maladie de la part de l'individu peuvent être un processus complexe où de nombreux facteurs entrent en jeu. Le cancer du sein est classifié comme une maladie somatique, grave et, dans certains cas, chronique (Reich et al., 2001). Par conséquent, le modèle Corporo-Socio-Psychologique peut très bien s'appliquer car il a été théorisé pour les maladies somatiques graves. La spécificité de ce modèle prévoit de prendre en compte plusieurs aspects, notamment les fonctions psychologiques et ses altérations pendant la maladie grave, mais aussi la dynamique des insertions humaines à plusieurs domaines : culturel, corporel et intime. Plus précisément, ces trois composantes sont interstructurées entre elles et ne sont pas analysées de manière séparée²⁹. De plus, selon ce modèle, le processus de mise en sens nous arrive, dans un premier temps, à travers autrui. Cela signifie qu'il y a, avant tout, une mise en sens intersubjective, et ensuite une élaboration intrasubjective, c'est-à-dire une imbrication constante entre le social et le psychologique. Cette **co-construction du sens** venant de l'extériorité dépend de la culture, de notre époque et notre histoire, des institutions, des contraintes socio-politiques et économiques, mais aussi de notre éducation. C'est ce que Santiago-Delefosse (2014-2015) appelle dans son modèle, « *le sociétal* ». Donc, prenant en compte ces différentes variables et en gardant à l'esprit le modèle corporo-socio-psychologique développé par Santiago-Delefosse, nous avons la possibilité de maintenir une posture critique face à la thématique liée à la communication d'un cancer du sein. En effet, considérer le domaine de l'oncologie comme étant une pratique exclusivement liée au monde médical, ne permet pas de contourner la complexité du phénomène. Une

²⁸ Eléments cités lors du cours Psychologie de la santé : Théories et Modèles du 20.02.2015

²⁹ Eléments cités lors du cours Psychologie de la santé : Théories et Modèles du 01.05.2015

approche exclusivement biomédicale n'arriverait pas à pénétrer la spécificité des différentes expériences et vécus des patientes ainsi que des médecins. Il semble plus adéquat de privilégier une vision qui intègre les différents niveaux de l'être humain (corporel, psychologique et social).

À travers la comparaison des discours des patientes et des médecins, j'espère pouvoir comprendre le sens que les acteurs donnent à leur vécu en ce qui concerne la communication d'un diagnostic d'un cancer du sein. Cette recherche s'inscrit dans le domaine de méthodologie qualitative ; par conséquent, je vais continuer ce chapitre en donnant quelques repères au sujet de la recherche qualitative.

4.2 Recherche qualitative

Comme mentionné auparavant, deux grands paradigmes guident les recherches actuelles en sciences humaines et sociales: le paradigme positiviste et néo-positiviste d'une part, et le paradigme subjectiviste et constructiviste d'autre part³⁰. Pendant longtemps le premier a eu plus de succès parmi les chercheurs car il a été considéré comme étant plus scientifique. Malgré cette prépondérance du paradigme positiviste, des courants mineurs se sont développés au fil du dernier siècle. Dans les années suivantes des théories interprétatives prennent de la place dans les méthodologies car elles ont l'avantage de donner la parole aux différentes voix, personnes et groupes sociaux (Anadón, 2006). Néanmoins, la reconnaissance des recherches et des méthodes qualitatives n'a pas été simple et rapide, mais c'est seulement au cours du vingtième siècle que différents courants de pensée se sont cristallisés autour d'une approche constructiviste et subjectiviste valorisant une conception de l'être humain incarné, interagissant et cherchant à donner un sens à ses perceptions (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014; Brown, Clarke et Terry, 2015). Le paradigme constructiviste, contrairement au positiviste, n'établit pas de lois générales sur un phénomène, mais il essaie de privilégier une conception de l'homme comme un être humain, unique, plongé dans un contexte et dans une culture, lequel va interagir avec son environnement. Les méthodes qualitatives privilégient ainsi un regard articulé de l'individu en prenant en compte ses multiples variables, et l'individu est pris en compte dans sa singularité et dans sa complexité (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014).

³⁰ Eléments cités lors du cours Psychologie de la santé : Théories et Modèles du 20.02.2015

5 Méthodologie

5.1 Contextualisation de la recherche

La thématique du cancer m'a toujours touchée et fascinée. Pendant l'été 2014 j'ai eu l'occasion de faire un stage d'observation auprès du CSSI (Centre de Sénologie de la Suisse Italienne). J'ai travaillé deux mois avec la psychologue - psychothérapeute Gabriella Bianchi-Micheli, dans ses rendez-vous avec les patientes, les médecins et les professionnels de la santé (infirmières spécialisées, assistants sociaux, radiologues, etc). Les patientes étaient atteintes de cancer du sein, mais les typologies et les histoires de vie étaient très différentes. Les stades de la maladie allaient d'un diagnostic récent mais aussi des femmes auxquelles le cancer du sein avait été diagnostiqué quelques semaines auparavant, des femmes qui avaient terminé ou presque terminé les soins. Enfin j'ai eu la possibilité de rencontrer des femmes qui ont terminé les thérapies avec succès, donc « en rémission de maladie ».

Pendant ce stage et lors des entretiens, plusieurs femmes ont exprimé le fait qu'elles ont vécu des moments très difficiles, tant au moment de la découverte que tout au long du parcours de leur maladie. Une de ces expériences est **liée au diagnostic**. Les femmes arrivent à la consultation avec des doutes et des peurs profondes, car le temps pour arriver à un diagnostic est long, jusqu'à plusieurs semaines. Plus précisément, un diagnostic cancéreux est un moment difficile à gérer. L'autre expérience très difficile pour certaines patientes, était le moment de la **fin des traitements thérapeutiques**. En effet, les femmes disent se sentir seules, passant d'un régime de thérapie très strict et contrôlé par les médecins, au retour à la vie de tous les jours. Dès ce moment, elles vivent avec beaucoup d'inquiétude, liée à la peur du retour de la maladie et souvent sans avoir quelqu'un à qui en parler. Or, je me suis aperçue du rôle fondamental du psychologue de la santé, entre autres celui d'accompagner les patientes pendant la maladie mais aussi après cette période extrêmement difficile, notamment pendant la réhabilitation³¹.

5.1.1 L'éthique : relation avec les Commissions d'éthique, accord et complexité avec le canton du Tessin et le canton de Vaud

Concernant cette recherche, premièrement j'ai pris contact avec la psychologue Gabriella Bianchi-Micheli pour lui demander la possibilité d'une collaboration, et elle a accepté. Dans un deuxième temps, j'ai soumis mon projet de recherche à la Professeure Marie Santiago-

³¹ Eléments cités lors du cours Psychologie de la santé : Théories et Modèles du 10.10.2014.

Delefosse, qui a accepté après modifications. Ensuite j'ai dû prendre contact avec la Commission d'éthique du canton du Tessin.

Maintenant, j'expose brièvement ce qui s'est passé avec la Commission d'éthique du canton du Tessin et son homologue dans le canton de Vaud. En effet, j'ai eu quelques problèmes avec les deux commissions, résultant d'une non communication de ces deux organes de contrôle pour la recherche. Plus précisément, j'ai contacté pour la première fois la Commission d'éthique du canton du Tessin en février 2015. Après quelques mois j'ai envoyé ma première version du protocole à la Commission d'éthique du canton du Tessin. Suite à un mois d'attente ils m'ont répondu qu'ils ne pouvaient pas entrer en matière vu que je suis une étudiante de l'Université de Lausanne et que les analyses sont faites dans le canton de Vaud. Par conséquent j'ai refait un autre dossier, avec l'aide de Madame Fabienne Fasseur (chargée de cours).

Cette deuxième version, signée par la Professeure M. Santiago-Delefosse, a été envoyée à la Commission d'éthique du canton de Vaud en date du 12 octobre 2015. Le 12 novembre 2015 la Commission cantonale de recherche sur l'être humain du canton de Vaud m'a renvoyée à la Commission d'éthique du canton du Tessin avec la même réponse, pas d'entrée en matière. Suite à ma sollicitation à la Commission d'éthique du Tessin les deux commissions se sont mises en contact et mon dossier a été ouvert auprès de la Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud. Toutefois, après de nouvelles corrections et une deuxième version de ce dossier, à nouveau signée par la Professeure M. Santiago-Delefosse, le protocole a été enfin accepté définitivement en date du 22 février 2016 (432-15).

L'étude est réalisée conformément au plan de recherche à la Loi Suisse et aux exigences de Swissethics. Cette étude prévoit un risque de catégorie A ⁽³²⁾. Un projet de recherche est classé de catégorie A lorsque les risques et les contraintes inhérents aux mesures prévues de prélèvement de matériel biologique ou de collecte de données personnelles sont minimaux (HRO Art. 7). Les personnes interviewées, outre les médecins, seront des femmes atteintes du cancer. Ces dernières font partie de la catégorie décrite auparavant.

³² <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20121177/index.html>; <http://www.cer-vd.ch/cadre-legal/ordonnances.html>

5.2 Population étudiée

5.2.1 Recrutement des participant-e-s

Cette étude est exploratoire de type qualitatif, par conséquent j'ai prévu de faire des entretiens semi-structurés. Pour explorer la problématique de la communication entre patientes et médecins j'ai eu besoin de deux échantillons. Le premier est composé de quatre **femmes ayant eu un cancer du sein**. Ces dernières doivent avoir au moins 35 ans (35-55 ans), avoir terminé les traitements oncologiques et reçu l'annonce du diagnostic une année auparavant au minimum. La deuxième population que j'ai interviewée était celle des quatre **médecins** (oncologues/gynécologues) qui entrent en contact avec les femmes ayant eu une affection cancéreuse. J'aurais aussi aimé pouvoir interviewer un médecin radiologue, mais malheureusement personne n'a répondu positivement. Pour éviter des conflits d'intérêts, l'altération de la relation thérapeutique et/ou la peur de rupture de confidentialité, je n'ai pas interviewé les médecins qui ont *diagnostiqué* le cancer du sein aux patientes participantes. Un cloisonnement des données a été effectué. Par ailleurs, aucun des deux échantillons de la population choisie n'a pu avoir accès aux données récoltées dans l'autre échantillon. L'idée générale était de prendre connaissance des discours des médecins sur la consultation et ensuite des discours des patientes.

Le recrutement des participantes sera fait par l'intermédiaire de Mme Gabriella Bianchi-Micheli. Les potentielles participantes à cette recherche sont des patientes de la psychologue Gabriella Bianchi-Micheli. La sélection des participantes sera faite sur la base des **critères d'inclusion** de la recherche. Plus clairement, sur la base de l'âge (entre 35 -55 ans), de la fin des traitements oncologiques et sur l'annonce du diagnostic reçu une année auparavant au minimum : je commencerai le 01 février 2016, par conséquent l'annonce doit être faite au maximum le 01 février 2015.

La fonction de Mme Gabriella Bianchi-Micheli (l'intermédiaire) a été d'expliquer l'objectif principal de la recherche et de proposer aux patientes et aux médecins la participation à cette étude. Les participantes potentielles recevaient le formulaire d'information et la lettre par l'intermédiaire ; puis elles disposaient d'une semaine de réflexion, au minimum, entre la prise de contact et l'entretien. Si la participante répondait de manière positive, je prenais personnellement contact avec elle afin de fixer un rendez-vous. Après l'acceptation du protocole de recherche par la Commission d'éthique du canton de Vaud, en date 22 février 2016 la recherche des participantes a pu commencer.

En premier lieu les **médecins** ont été contactés : deux oncologues et deux gynécologues ont répondu positivement. Les participants potentiels ont reçu le formulaire d'information et la lettre par l'intermédiaire, puis ils ont eu à disposition une semaine de réflexion, au minimum. Si le médecin répondait positivement je prenais contact personnellement avec lui pour fixer une date à sa convenance et un rendez-vous dans son cabinet. Dans un deuxième temps, j'ai effectué le recrutement des patientes. De même que pour les médecins, les **patientes** ont été contactées par l'intermédiaire de Mme Gabriella Bianchi-Micheli. Cette dernière leur a donné le formulaire d'information et la lettre destinée aux patients (annexe CD). De plus, elles disposaient d'une semaine au moins de réflexion entre la consigne de la lettre et la prise de contact par la co-investigatrice. Si la participante répondait de manière positive, je prenais personnellement contact avec elle afin de fixer un rendez-vous dans le cabinet de la psychologue Gabriella Bianchi-Micheli.

5.3 Méthode de recueil des données

5.3.1 La méthode de récolte des données : L'entretien semi-structuré

Dans les entretiens que j'ai conduits, l'approche utilisée était qualitative, avec l'utilisation de l'outil d'investigation de l'entretien, à savoir l'entretien semi-structuré. L'approche qualitative fait partie des méthodes utilisées pour étudier un phénomène, et cette approche s'oppose à la méthode quantitative (Bosisio & Santiago, 2014). Ce qui diverge entre ces deux approches c'est la place que prend l'individu par rapport à l'objet de la recherche. De manière plus précise, le chercheur doit prendre en compte la globalité de la personne interviewée : son vécu, ses opinions, son contexte, et encore sa culture et ses caractéristiques propres. Autrement dit, les individus ont des représentations distinctes et différentes d'un même phénomène, en raison de leurs parcours et histoires de vie uniques, de leurs expériences et de leurs idées qui influencent ce processus. Principalement l'entretien se caractérise par la **co-construction** d'un objet (« coproduite ») à travers la parole, à savoir le dialogue entre les deux acteurs (Blanchet et Gotman, 2010). À partir de cet outil le chercheur tente d'obtenir des informations du sujet d'intérêt, et d'accéder au vécu et aux pensées du participant, qui devient le sujet au centre de la recherche. Par conséquent, entre le chercheur et le participant se crée un dialogue co-construit par ces deux acteurs au fur et à mesure que l'entretien se poursuit.

À travers l'entretien le chercheur tente de donner à l'expérience vécue, à la logique et à la rationalité de l'acteur une place de premier plan (Blanchet et Gotman, 2010, p.20). L'entretien semi-structuré est un outil qui permet, comme décrit dans l'ouvrage de Blanchet et Gotman

(2010), de faire émerger la singularité de chacun. L'entretien semi-structuré se caractérise par le fait que le chercheur essaye d'investiguer un objet de recherche en posant des questions tout en suivant un canevas (préétabli), et le participant répond en donnant son avis sur un objet. En utilisant ce type d'entretien en partie préétabli, le chercheur doit s'appuyer sur des règles qui doivent être respectées. Or, comme une partie est libre, le chercheur peut aussi adapter l'entretien en fonction de ce que le sujet va dire. Autrement dit l'intervieweur essaie d'équilibrer le discours entre ses propres hypothèses et ce que le sujet va exprimer pendant l'entretien.

À travers l'entretien semi-structuré le chercheur récolte des informations concernant le point de vue personnel du participant, mais il doit interpréter les représentations et les émotions de la personne interviewée qui émergent pendant le discours. Pour pouvoir interpréter, la présence d'une autre personne est indispensable, donc une construction dyadique (Blanchet et Gotman, 2010). Entrant dans les détails de cet outil d'investigation tel que l'entretien, l'écoute est une caractéristique importante, voire fondamentale. En effet, écouter la personne signifie la « faire parler librement sur le thème donné » (Blanchet et Gotman, 2010, p.20). Par conséquent, l'empathie prend une place essentielle dans l'entretien. De plus, la communication, le dialogue, a une fonction capitale. Ce qui rend la discussion possible, c'est le langage. La parole est indispensable pour rendre possible l'action de la communication. À travers elle le chercheur essaye d'obtenir les informations du sujet, afin d'accéder au vécu et aux pensées profondes de la personne qu'il est en train d'interviewer. Les phénomènes communicationnels peuvent se subdiviser dans la communication verbale et non verbale.

Entre autres, l'expression non verbale (les regards, les mouvements, kinesthésie etc.) permet aussi d'accéder à des informations. La communication dyadique qui se co-construit tout au long de l'entretien, grâce au verbe donc à la parole, vecteur principal du dialogue, permet, selon Blanchet et Gotman (2010), la libre expression. Les auteurs soulignent par ailleurs l'importance de la conversation et voient la parole comme un processus qu'ils appellent « interlocutoire » (Blanchet et Gotman, 2010, p.22), par conséquent qui aide à faire ressortir le vécu et les narrations du participant interviewé.

5.3.2 Canevas

La durée totale de participation pour chaque participante est prévue entre 30-60 minutes (entretien semi-directif). Les entretiens étaient enregistrés pour être ensuite analysés et recodés. La co-investigatrice est responsable de la gestion des données afin de garantir la

confidentialité et la codification des ces dernières, la directrice de mémoire aura accès aux données pour assurer la supervision du mémoire. Toutes les transcriptions seront codées.

Les enregistrements seront détruits après finalisation des analyses et du mémoire. Les transcriptions des entretiens et les formulaires de consentement seront conservés sous ma responsabilité selon le délai légal de dix ans. Passé ce délai, je détruirai ces documents. Les formulaires de consentement originaux seront présentés lors de l'examen à la directrice de mémoire pour la validation finale.

Les canevas utilisés pendant les entretiens étaient similaires pour les deux populations (Annexe 10.5). En revanche, la formulation des questions était un peu différente, selon que la personne interviewée était un médecin ou la patiente atteinte de cancer. Ces entretiens ont été enregistrés (audio uniquement) afin d'être ensuite retranscrits en vue de l'analyse des données de type qualitatif (analyse thématique). Pour l'enregistrement le téléphone portable a été utilisé (celui de la co-investigatrice S. Gellera). Personne d'autre que moi (co-investigatrice) et que le participant n'a assisté aux entretiens. Au début de chaque entretien la consigne aux participantes a été transmise. Plus précisément, j'ai expliqué le but de la recherche et je me suis présentée. J'ai souligné l'importance de leurs narrations et précisé que tout le matériel resterait dans la plus absolue confidentialité.

Comme première question j'ai demandé à chaque participante de décrire son parcours de vie, alors que pour les médecins la question était axée sur le choix lié au domaine professionnel. En effet, les participantes se sont exprimées ouvertement et, comme on peut le voir dans les transcriptions, il y a une différence liée au temps d'explication en ce qui concerne cette première question. Pour les médecins il s'agissait de la description de leur parcours professionnel, pour les patientes la remémoration de la découverte de la maladie.

Deuxièmement, j'ai investigué sur la thématique principale de ma recherche, notamment la première consultation pour les femmes avec le médecin qui lui a posé le diagnostic, alors que j'ai demandé aux médecins de réfléchir aux premières consultations lors desquelles ils devaient annoncer le diagnostic. À travers les réponses des acteurs, je me suis aperçue de la complexité de ce domaine et du renouvellement de ma question de recherche. Suite à ces questions sont ressortis les thèmes de la communication et de la relation entre les différents acteurs.

La dernière thématique que j'avais prévu d'aborder pour les femmes atteintes de cancer était liée à la perception qu'elles ont eue de leur vécu. Pour le médecin le discours a été un peu différent ; en effet, j'ai perçu une certaine réticence à répondre aux questions liées au vécu émotionnel, et le discours s'est ainsi dirigé sur d'autres thématiques.

À la fin de la discussion, j'ai demandé comment il se sont sentis pendant l'entretien et s'ils avaient des questions. Je les ai enfin remerciés très chaleureusement pour leur temps et leur disponibilité.

5.3.3 Description des participantes

5.3.3.1 Les femmes atteintes de cancer du sein

A.

Cet entretien a duré 1h et 10 minutes. Elle était la première participante à un entretien. Au début j'étais plutôt stressée, mais elle a tout de suite commencé à parler, par conséquent je me suis mise à l'aise. Comme il est ressorti dans la grille d'analyse de la participante, l'entretien était axé surtout sur la communication qu'elle a reçue au moment du diagnostic, sur les aspects techniques liés à sa maladie et au parcours des thérapies qu'elle a dû entreprendre.

B.

Cette participante a fait un entretien de 1h et 22 minutes. Au début elle était très stressée, et je pense que cette anxiété était liée au fait qu'elle ne savait pas exactement à quoi s'attendre. J'ai essayé de la mettre à l'aise en expliquant le but de la recherche et surtout que tout ce qu'elle me dirait resterait strictement confidentiel. Après avoir été rassurée, elle a commencé à raconter son histoire. L'entretien avec cette participante était plutôt axé sur le vécu de sa maladie et sur la communication entre elle et les différentes figures professionnelles. De ma part, après quelque tâtonnement au début de l'entretien dû à l'anxiété initiale de la participante, je me suis sentie à l'aise pour instaurer une communication avec elle.

C.



La durée de ce troisième entretien a été de 1h et 05 minutes. Je dois admettre que cet entretien était plutôt difficile. La participante a axé quasi exclusivement l'entretien sur ses émotions et sur son vécu personnel et familial en racontant aussi des épisodes de vie dramatiques. J'ai perçu de la part de la patiente un grand besoin d'exprimer ses ressentis et ses vécus. Je dois aussi admettre que j'ai eu quelques difficultés à cadrer la participante pendant l'entretien vu qu'elle ne répondait pas aux questions posées, mais parlait plutôt de ce qu'elle avait ressenti, surtout en lien avec sa mère.

D.



Ce dernier entretien a duré 59 minutes. Malheureusement il y a eu une contrainte en lien avec le bureau, l'entretien a ainsi eu une durée inférieure aux trois autres. Je pense que la participante avait envie de parler encore quelques minutes de son expérience de vie.

Les quatre entretiens avec les patientes ont été conduits dans le bureau de Mme Gabriella Bianchi-Micheli.

5.3.3.2 Les médecins

E.

L'entretien a duré 55 minutes. Je dois dire que cette participante a été la première en ce qui concerne la population des médecins. J'étais très stressée, sachant que cette professionnelle est une des plus grandes expertes en ce qui concerne le cancer du sein, du moins au Tessin. Elle m'a tout de suite mise à l'aise et j'ai perçu qu'elle avait envie de parler et d'exposer son point de vue.

F.

L'entretien avec ce deuxième professionnel a eu une durée inférieure au premier, c'est-à-dire de 30 minutes. De plus, avant d'entrer j'ai dû attendre une heure. Pendant l'entretien j'ai eu la sensation qu'il voulait me répondre, mais en vitesse, pour terminer la conversation et continuer à travailler. En tout cas, il a essayé de me mettre à l'aise et il a toujours répondu à toutes les questions qui lui ont été posées.

G.

Même si l'entretien a eu une courte durée (31 minutes) cette professionnelle de la santé a essayé de répondre à toutes les questions que je lui ai posées de manière pertinente et appropriée. J'ai eu quelque difficulté en ce qui concerne la communication non verbale, car

cette participante ne me regardait pas dans les yeux, mais en tout cas elle a répondu de manière ouverte aux questions.

H.

Ce dernier entretien a été bref, Monsieur H. s'est arrêté de parler après 20 minutes. À plusieurs reprises il a essayé de mettre en avant sa professionnalité ; de plus il m'a relancé en disant que c'est le domaine de compétence des psychologues, alors que ce ne sont pas ces professionnels qui posent le diagnostic. Même si j'essayais de lui poser des questions ouvertes il me répondait dans la majorité des cas de manière fermée. De plus, quand j'essayais d'aller plus en profondeur avec le discours il me semblait qu'il tournait autour de la réponse sans jamais la donner. Personnellement j'ai perçu une non remise en question de son activité ainsi que de sa personne, et aussi une certaine réticence à répondre aux questions. Les entretiens avec les médecins ont tous été faits dans le bureau du médecin, à l'hôpital ou en cabinet privé.

En guise de résumé, sans faire aucune généralisation mais uniquement à partir des observations récoltées lors de ces huit entretiens, je dois admettre que je me suis sentie plus à l'aise avec les patientes qu'avec les médecins. Ce ressenti de ma part peut être dû au fait que j'ai perçu une certaine réticence au discours de la part de certains médecins (M4). De manière générale les deux discours sont à placer sur deux niveaux différents. Les patientes ont essayé de donner des réponses profondes alors que les médecins se sont toujours « fermés » au niveau médical (cf. chapitre 6).

5.4 Méthode d'analyse des données

5.4.1 La méthode d'analyse : l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006)

5.4.1.1 Background

L'analyse thématique est une méthode pour identifier, analyser et interpréter des significations ou des thèmes dans les données qualitatives (Brown, Clarke et Terry, 2015). Les tentatives visant à formaliser les procédures analytiques pour la recherche qualitative ont commencé à apparaître dans les années 1960, et c'est autour de cette période que l'analyse thématique a commencé à émerger, mais c'est seulement dans les années 1990 que

l'élaboration des procédures et des règles de l'analyse thématique est conçue comme une méthode qualitative (Braun & Clarke, 2006 ; Clarke & Braun, 2013).

5.4.1.2 Cadre théorique et conceptuel

La caractéristique de l'analyse thématique est la flexibilité, qui découle du fait qu'elle est une méthode, pas une méthodologie. Autrement dit, l'analyse thématique ne spécifie que les procédures analytiques centrées sur le codage et le développement des thèmes. Cela signifie qu'elle peut être utilisée pour répondre à la plupart des questions de recherche qualitative, allant de questions sur l'expérience individuelle vécues jusqu'à la construction sociale du sens (Braun & Clarke, 2006). Une critique occasionnellement adressée à cette méthode est que c'est un procédé simpliste visant à décrire ou à résumer les modèles dans les données. L'analyse thématique est également considérée comme une méthode a-théorique ou essentialiste. Cette critique semble refléter, selon les auteurs, une incompréhension fondamentale de la méthode, c'est-à-dire le fait d'assimiler la flexibilité théorique avec une absence de théorie et, par conséquent, une absence de sophistication analytique qualitative (Brown, Clarke et Terry, 2015). Ce n'est pas le cas, car s'il y a utilisation de l'analyse thématique, le chercheur doit commencer par répondre à quelques questions importantes :

- Quel cadre épistémologique soutiendra l'utilisation de cette analyse ?
- Quelles théories spécifiques guideront l'utilisation de l'analyse thématique ?
- Une approche inductive ou déductive sera-t-elle utilisée ?

5.4.1.3 Les utilisations en psychologie de la santé

L'analyse thématique est associée à la recherche en psychologie de la santé et offre un excellent outil pour ce type de recherche, vu sa flexibilité, elle peut être utilisée pour des approches plus traditionnelles ou des approches plus critiques. Plus précisément, si nous avons une vision de type constructiviste / critique, cette méthode cadre bien avec des hypothèses et les valeurs de la psychologie critique, tandis que les versions contextualiste et essentialiste sont compatibles avec la recherche qualitative plus expérientielle (Brown, Clarke et Terry, 2015).

5.4.1.4 La procédure de l'analyse thématique (step by step)

L'utilisation de ce processus en six étapes pour pouvoir identifier les thématiques dans l'ensemble de données (Braun & Clarke, 2006).

I. Familiarisation avec les données

La première phase est commune à la plupart des analyses qualitatives : un processus d'immersion à travers la lecture de l'ensemble des données. Cette phase est importante pour deux raisons, c'est-à-dire savoir ce qu'il y a dans les données, et pour débiter l'engagement d'analyse, donc commencer à noter les points d'intérêt. Premièrement: lire et absorber. Le deuxième point implique un engagement dans les données, c'est-à-dire que le chercheur doit adopter une double position de l'immersion et de la distance. Dans ce deuxième point le chercheur doit explorer les plus grands points communs qui pourraient unir le contenu des données apparemment disparates (Brown, Clarke et Terry, 2015).

II. Codage des données

Le codage est un processus dans lequel les codes sont dérivés de l'ensemble des données. Un *code* est une étiquette qui capture une idée analytique clé dans les données. Les codes peuvent aller du descriptif - où ils résument le contenu sémantique de l'extrait de données – à l'interprétatif - où ils indiquent un aperçu d'interprétation analytique de la part du chercheur. Dans la méthode de l'analyse thématique l'ensemble des données est nécessaire, sans obligatoirement toutes les coder, seulement les parties potentiellement pertinentes à la question de recherche, laquelle peut évoluer au cours de l'analyse. Le but est que les codes capturent à la fois la diversité des perspectives dans l'ensemble de données et la structuration du sens. L'autre chose importante à retenir est que, même lorsque la familiarisation des données est terminée, le codage amène à un autre niveau, plus profond d'engagement avec les données. Le codage est susceptible d'évoluer et cela signifie que, idéalement, il sera nécessaire de faire au moins deux tours de codage, de revenir en arrière, et de recoder des éléments antérieurs des données, afin d'assurer la rigueur et la cohérence. Une fois le codage cohérent, il sera nécessaire de faire deux formes de compilation : une longue liste de tous les codes dans l'ensemble de données et des extraits associés de données. Les deux sont importants pour la prochaine phase de l'analyse, à savoir la production des thèmes (Braun & Clarke, 2006).

III. Recherche des thèmes

Cette phase déplace l'attention analytique de codes aux thèmes. Un *thème* identifie généralement un niveau plus large que la signification d'un code. Cela veut dire que beaucoup de codes différents sont généralement regroupés pour créer chaque thème potentiel. Au début

de l'identification du thème, il est préférable de penser aux thèmes comme à des thèmes *potentiels*, vu que l'analyse est provisoire. L'analyse est un processus qui évoluera au fur et à mesure de la construction de thèmes, donc, le chercheur ne doit pas être trop attaché aux idées analytiques du début, vu que certains thèmes peuvent être modifiés. Dans la pratique, la première partie de ce processus implique d'abord l'identification de sens similaire dans les différents codes. C'est-à-dire regarder la liste des codes rédigés (2) et voir s'il y a la possibilité d'identifier les thèmes potentiels de sens en regroupant les codes similaires. Les bons thèmes ne se chevauchent pas et selon les auteurs, il est important de réfléchir à la relation entre les thèmes et l'histoire globale de l'analyse. Avant de passer à la phase suivante, il est nécessaire de faire le tri des thèmes potentiels, à l'aide aussi des outils tels qu'une carte thématique ou une table (Brown, Clarke et Terry, 2015).

IV. L'examen des thèmes

Cette phase est fondamentale pour deux facteurs : le *contrôle de la qualité du travail*, en vérifiant que les thèmes potentiels s'ajustent avec les données codées, et *l'histoire complète* des données. Tout d'abord, il sera nécessaire de retourner aux données codées et de les contrôler. Deuxièmement, la vérification de l'ensemble des données sera fondamentale, pour assurer que les thèmes choisis reflètent un sens « global ». Grâce à ce processus d'examen, l'analyse en cours peut être modifiée, les thèmes peuvent être divisés, combinés ou éliminés. Le chercheur doit toujours garder à l'esprit la question de recherche. Cependant, il est nécessaire de garder un esprit ouvert et de ne pas définir trop tôt une structure rigide pour les thèmes. Cette phase implique souvent un processus récursif d'examen et de révision dans l'élaboration des thèmes. De plus, un thème peut contenir un ou plusieurs sous-thèmes. Un sous-thème se trouve au sein d'un thème, en partageant un concept d'organisation centrale, mais en soulignant un aspect particulier des données et du thème (Braun & Clarke, 2006).

V. Définir et nommer les thèmes

Cette phase consiste à développer l'analyse globale à travers une analyse détaillée des données. Plus précisément, il y a la finalisation des extraits de données, qui seront analysées dans le rapport final, et la finalisation de l'histoire de l'analyse. C'est important de garder à l'esprit que les données ne parlent pas d'elles-mêmes, mais que l'analyse porte sur l'interprétation des données et le développement du récit qui fournit au lecteur un compte rendu du contenu des données et des moyens pour la mise au point de l'étude. Enfin, il y aura l'identification des appellations de chaque thème, un bon nom signalera la mise au point du

thème et son champ d'application. Le thème doit être informatif à un lecteur sans qu'il lise l'analyse (Braun & Clarke, 2006).

VI. Production du rapport

La dernière étape est dédiée à la rédaction du rapport, et les auteurs soulignent que cette phase est distincte des autres au vu de l'importance du raffinement final du récit analytique et de la mise au point du dossier. Selon Brown et Clarke (2006), il y a deux moyens utilisables pour écrire le rapport et y insérer les résultats : ceux appelés « à titre d'exemple » ou « analytiquement » - qui peuvent parfois être combinés. Le premier s'utilise quand les données sont traitées de manière illustrative (exemples) au sein du récit. Le deuxième moyen est de traiter les données de façon analytique, donc utilisées comme des commentaires sur les caractéristiques ou les aspects particuliers de chaque extrait. De plus, ils soulignent le point fondamental de relier les résultats à la littérature scientifique existante. La rédaction du rapport est importante parce qu'elle implique la production d'une analyse polie, qui expose ce qui est dans les données et pourquoi cela est significatif, et d'un rapport poli (discussion), qui contextualise l'analyse faite en rapport à la théorie et de la recherche existante (Brown, Clarke et Terry, 2015). En guise de conclusion du chapitre, il devrait être évident que l'analyse thématique n'est pas une application mécanique d'ensemble des procédures. Au lieu de cela, comme la recherche qualitative, elle est un processus systématique et fluide qui nécessite une recherche engagée, intuitive et réflexive. Selon les auteurs, cela confère à l'analyse thématique une expérience personnelle et parfois même émotionnelle (Brown, Clarke et Terry, 2015).

5.4.2 La transcription

J'ai transcrit moi-même les huit entretiens. Or, il existe plusieurs techniques de transcription, donc le passage des données orales aux données écrites. Pour ce travail, j'ai utilisé les conventions de transcription reçues lors d'un séminaire de psychosociologie clinique de la Professeure Michèle Grossen, pendant l'année académique 2014-2015 (Annexe CD). J'ai souhaité prendre ces normes car elles m'étaient familières. De plus, elles permettent à la relecture d'avoir un regard sur la manière de parler des différents intervenants ainsi que sur le déroulement des discours en interactions : chevauchement, rallongement de voyelles, accentuation, ainsi que les intonations.

6 Analyse de données qualitatives

Dans ce chapitre seront présentés les résultats qui découlent des entretiens effectués pour les deux populations de participantes. Il sera subdivisé en trois grandes parties. Dans la première partie seront expliqués les résultats concernant les jeunes femmes, d'un point de vue d'une **analyse individuelle** qui concerne les quatre patientes. Ensuite, une **analyse transversale** sera proposée, laquelle doit être conçue comme un regard général sur les thèmes qui sont ressortis dans les quatre entretiens. Plus spécifiquement, seront présentés les points les plus intéressants et explicatifs relatifs à chaque thème et l'explication de la raison pour laquelle ce thème a été choisi. Deuxièmement, seront présentés les résultats qui proviennent de la deuxième population, celle des médecins. Même pour cette population nous ferons aussi une **analyse transversale** des résultats, mais la deuxième analyse ne sera pas de type individuelle mais **catégorielle**, car focalisée sur le choix de la spécialité médicale (oncologue vs gynécologue). Enfin, nous ferons une **comparaison** des résultats émergents des entretiens avec les patientes et les médecins, pour développer les points positifs et les points à améliorer sur le plan communicationnel et relationnel dans le domaine d'un diagnostic du cancer du sein. Les vécus des perceptions des deux populations permettront de comprendre si les différentes représentations peuvent être une aide ou un obstacle dans le domaine de la cancérologie. La méthode d'analyse choisie, comme énoncé auparavant, est celle de Braun et Clarke (2006 ; 2015), qui a permis de mettre en évidence dix thèmes principaux : cinq pour la population des patientes et cinq pour la population des médecins. Les résultats sont exposés de manière intégrale dans les tableaux complets de l'analyse thématique ; de plus un exemple pour chaque unité de sens sera présenté (Annexe CD).

J'ai choisi de ne pas traduire les *verbatim*, car en traduisant les dialogues le sens principal de ce qui est dit par les différentes participantes peut être perdu ou encore mal compris.

6.1 Les patientes

6.1.1 Tableau de la population des femmes atteintes de cancer

Premièrement je vais présenter le tableau de synthèse concernant la population des « patientes ». Ce tableau comprend tous les thèmes, les catégories et les unités de sens qui sont ressortis depuis les quatre entretiens qui ont été faits avec les femmes atteintes de cancer. Les thèmes ressortis sont : survenue de la maladie, relation avec le médecin, communication, vécu et relation avec l'entourage proche.

Thèmes	Catégories	Unité de sens
1. Survenue de la maladie	Avant découverte de la maladie	Anecdote personnelle
		Annonce de la maladie
		Anecdote familiale
	Après découverte de la maladie	Examen médical
		Indications de la maladie
		Anecdote personnelle
		Anecdote familiale
		Anecdote d'autrui
		Changement de style de vie
2. Relation avec médecin	Expérience positive	Satisfaction envers les professionnels
		Soutien des professionnels
		Consensus
		Justification de la part du professionnel
		Rapport d'alliance antécédente avec médecin de famille
		Interdisciplinarité de la part des professionnels
		Compréhension de la situation de la part du professionnel
	Problèmes relationnels	Consolation des professionnels
		Perte de confiance envers le médecin
		Sentiment d'incompétence envers les professionnels
		Demande d'un examen clinique
		Doute sur la thérapie
		Sensation de gêner avec les questions
		Insatisfaction vers les professionnels
		Perception négative
		Difficulté à gérer le nombre de médecins
		Aucune insistance à faire un examen clinique
		Focalisation sur un aspect somatique non pénitent
		Recherche de la leadership
		Recherche d'appui
		Acceptation du fait que les médecins ne peuvent pas être toujours à disposition
		Sentiment de se sentir ignorant
		Manque de temps (médecin très occupé)
		Peur du médecin
		Asymétrie entre les idées du patient et le médecin
		Manque de valorisation de la personne
		Non instauration d'un rapport d'alliance
		Sentiment de ne pas être pris au sérieux et sous-estimée
		Impression que le médecin n'a pas envie de faire l'examen
		Compréhension du fait que les professionnels doivent se protéger
		Non prise en considération des besoins de la patiente
		Répercussion sur la patiente du comportement du professionnel pendant l'examen
	Problèmes médicaux	Description thérapie radiologique
		Erreur médicale
		Insatisfaction envers le système de soins

3. Communication	Expérience positive	Ecoute des conseils des professionnels
		Réconfort exprimé de la part du professionnel
		Manière de communiquer le diagnostic d'une manière positive
		Explication de la procédure médicale
		Impression de recevoir l'information appropriée et d'être comprise
	Informations données par le médecin sur le cancer	Description de la maladie
		Description traitement pharmacologique
		Description traitement chirurgical
		Description traitement radiologique
		Description effets secondaires
	Problèmes communicationnels	Banalisation de la part des professionnels
		Doute
		Evasion de l'information
		Utilisation de termes prudents
		Négation de l'information donnée à la patiente
		Manques dans les informations reçues
		Sentiment de mauvaise communication du médecin du fait que la patiente est en état de choc
		Aucune réponse de la part du médecin
		Incompréhension du message reçu
		Sentiment de devoir toujours poser des questions et surveiller le travail
		Professionnel réprimande la patiente
		Impression de recevoir trop d'informations
		Impression de non communication entre les figures professionnelles
	Sensation d'être traitée comme une ignorante	
	Conversation entre professionnels comme si la patiente n'est pas là	
	Clarté du message	Satisfaction des informations reçues par le médecin
		Sincérité des professionnels
Vouloir recevoir les informations correctes depuis le début		
Incohérence dans l'information reçue	Sensation de segmentation de l'information	
	Simplification de l'information	
	Sensation d'avoir reçu des infos fausses	
Imaginaire	Fausse communication de la thérapie	
	Idéal de communication pour la patiente	
	Possibilité de recevoir une mauvaise nouvelle et la réaction	
	Désir d'avoir reçu plus d'informations	
	Le sentiment qu'il n'y a pas une bonne façon de communiquer un diagnostic de cancer	
	Désir que le professionnel écoute les besoins	
	Moment où la personne ne comprend pas le message	
Idéalement avoir un soutien psychologique sur place		
4. Vécu	Emotion positive	Espoir
		Confiance de la patiente envers le médecin
		Sensation d'avoir eu de la chance
		Consolation

		Consensus
		Acceptation
		Vouloir connaître la vérité
		Compréhension de ne pas réussir à tout gérer
		Remise en question des nombreux aspects de la vie quotidienne
	Emotion négative	Inquiétude
		Désespoir
		Choc
		Déni
		Essaie de « justifier »
		Incertitude
		Doute
		Colère
		Détresse omniprésente
		Sentiment de n'avoir pas reçu de l'espoir
		Découragement
		Peur (de la mort)
		Honte
		Culpabilité
		Besoin d'être positif envers le futur
	Sentiment négatif	Ressenti envers son corps
		Ressenti envers soi-même
		Information lourde à porter
		Sentiment de mal-être
		Sensation de dilatation du temps
		Ne parler avec personne de ses sensations
		Atteinte des résultats concernant le cancer
		Besoin de temps pour élaborer la nouvelle
		Difficulté à gérer la perte des cheveux
		Sentiment d'être dans un vortex
		Sensation de devoir tout contrôler pour éviter des erreurs de la part des médecins
		Oublier les informations reçues
		Recevoir encore de mauvaises nouvelles
		Ne pas savoir quoi faire
		Pensée fixe sur le nodule
		Maladie de la mère a eu un impact
Sensation que tout va mal dans la vie		
Pensées envers ses filles		
Episodes de vie difficiles et beaucoup de responsabilités		
Besoin d'avoir le soutien des personnes		
Non acceptation de certains aspects liés à la maladie		
Sentiment d'être seule dans la prise de décision		
Le manque d'information crée des difficultés (symptômes non décrits par le médecin)		
Elaboration difficile de toutes les informations reçues		
Elaboration progressive de la maladie (passage de l'état de santé à l'état de malade)		
Se sentir mal à cause des thérapies		
Sentiment de fatigue à répéter toujours l'anamnèse		
Sentiment d'être coupée en morceaux		
Inconfort après la fin du traitement		

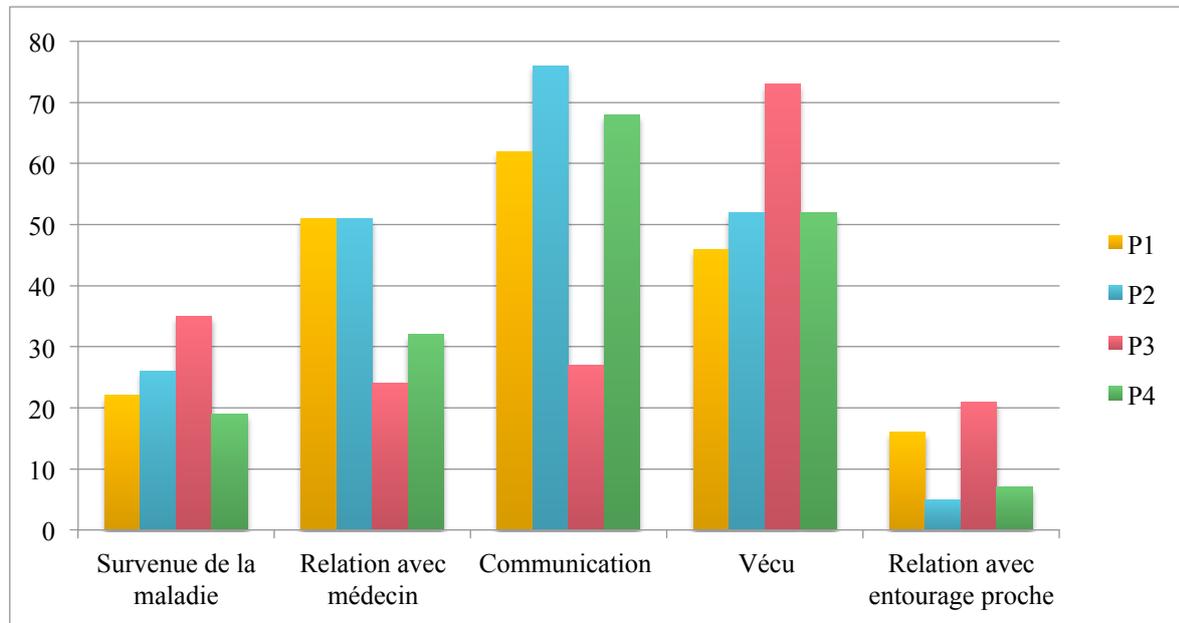
		Réappropriation de la vie après la fin du traitement
		Focalisation sur la maladie
		Vouloir oublier ce qui s'est passé
		Sentiment de changement radical après la maladie
		Sentiment de faire partie d'une chaîne de montage
	Soulagement	Banalisation envers la maladie
	Ressources	Tranquillité intérieure grâce à l'information reçue
5. Relation avec entourage proche	Expérience positive	Recherche d'information
		Soutien de l'entourage
		Demande de clarification de la part de la sœur
		Prise de contact avec une amie pour RDV avec médecin
	Expérience négative	Accompagnement de la sœur
		Banalisation de la part de l'entourage familial
		Jugement d'autrui
		Inquiétude d'autrui
		Pas recevoir le soutien de la famille
	Problèmes	Demande de clarification de la part du mari
		Communication aux enfants
		Communication à la sœur
		Réactions de la famille à la nouvelle
	Aide	Incrédulité due aux informations précédentes données par les professionnels
		Recherche d'information
		Non-acceptation de la recherche sur l'Internet

Tableau 1 : Grille d'analyse restreinte concernant les femmes atteintes de cancer du sein

6.1.2 Analyse individuelle des femmes ayant eu une affection cancéreuse

Dans cette section, les particularités de chaque femme et les résultats qui semblent être les plus intéressants seront mis en évidence.

Figure 7 : Prévalence des réponses données par les femmes concernant les cinq thèmes



Pour évaluer l'importance des thèmes, nous avons élaboré un graphique panoramique global relatif aux contenus des discours des patientes. Il nous a permis de voir si les entretiens semi-directifs ont été conçus de la bonne manière, ou si la participante a dévié le discours. Tout de suite nous pouvons observer que les arguments principaux des participantes ont été : la **communication**, la **relation avec le médecin** et le **vécu**.

Une seule participante a axé son discours quasi exclusivement sur son vécu et cela se voit dans le graphique de manière évidente (P3). Nous avons donc eu des difficultés à cadrer l'entretien. Les autres participantes ont axé leurs discours surtout sur la communication et sur la relation avec le médecin, en les enrichissant de leurs narrations relatives à leur vécu, leurs sensations et leurs émotions, en ce qui concerne leur parcours lié à la maladie.

6.1.2.1 *Patiente 1*

A163 : SI: perché secondo ME è peggio quando ehm scoprire dopo:: che che la realtà è stata dipinta in maniera diversa / come appunto poi è successo con me ((ride))



Parcours de découverte de la maladie : Madame P1 a fait une mammographie en début d'été 2014 parce qu'elle avait l'impression de sentir une présence étrangère dans le sein. Elle dit que depuis déjà six mois elle percevait quelque chose au sein mais ses pensées se sont dirigées vers un membre de sa famille qui est malade. En premier lieu, la famille banalise ce qu'elle est en train de vivre. Le radiologue, lors de la première mammographie en juin, banalise aussi la situation. Il semble que ce professionnel a mal lu la radiographie de la patiente. Au cours du mois d'août madame P1, par autopalpation découvre un nodule au sein. Encore une fois la famille banalise, du fait qu'elle avait fait une mammographie deux mois en arrière. Après ce deuxième contrôle, avant de recevoir le résultat, le gynécologue banalise la situation en disant que cela peut être aussi un kyste. Deux jours après le diagnostic tombe : **cancer du sein**. Avant de recevoir le diagnostic du gynécologue, en qui il y a eu perte de confiance, la patiente a décidé de s'adresser à son **médecin de famille** pour trouver de l'information, pour comprendre les pas successifs, mais aussi la recherche de soutien.

Le deuxième professionnel qu'elle a vu a été le chirurgien, qui a été très prudent avec les mots selon la patiente. Plus précisément la patiente n'a pas pris en considération une chimiothérapie, même si lui avait parlé de thérapie préventive. Après avoir reçu le diagnostic de la part de son gynécologue, madame P1 se soumet à une opération chirurgicale ; quelques jours après l'intervention la patiente sort de l'hôpital. Cet événement fait que la patiente et sa famille pensaient que tout était terminé, mais le trauma est apparu après 15 jours. Donc ils ont pensé que tout était terminé alors qu'elle n'avait pas fait de thérapies. Les informations sur la thérapie de prévention lui sont données par l'oncologue. Ceci est dû au fait que le

gynécologue, et aussi le chirurgien, avaient éludé les informations sur les étapes après l'opération, à savoir la thérapie préventive avec chimiothérapie et radiothérapie. Elle donne beaucoup d'explications de type médical qu'elle a reçues au cours de l'entretien avec l'oncologue. Selon ce professionnel, elle est guérie après l'opération, ce qu'elle doit faire c'est une thérapie de prévention. Au début de sa maladie un appui important semble arriver d'internet. Ce qui s'est passé, c'est que la patiente cherchait des réponses sur internet (contrôle), alors que l'inverse s'est révélé, notamment une augmentation de la peur et de l'anxiété. Par conséquent, elle a contacté son beau-frère, qui travaille dans le domaine médical et qui va redimensionner la situation. Ce comportement de recherche d'information pour trouver du contrôle sera fait ensuite plutôt par la famille, plus précisément par la sœur.

Perception des informations reçues sur le diagnostic : Nous pouvons nous poser une question : le gynécologue a-t-il donné les bonnes informations ? Selon la patiente ce professionnel utilise beaucoup de diminutifs, mais elle voulait des informations plus claires et concrètes. De plus, sur le moment la patiente déclare qu'elle ne voulait pas entendre grand-chose de la part du gynécologue, étant donné que ce professionnel n'avait pas détecté le cancer dans les mois précédents. Les informations sont arrivées petit à petit. Il y a eu un problème lié à la communication des thérapies, les professionnels lui ont dit qu'elle aurait dû faire juste une thérapie hormonale alors que ce n'est pas approprié vu le type de cancer dont elle souffrait. Madame a perçu le fait de poser des questions comme des intrusions pour le médecin. Elle évoque aussi la perception d'un jeu de rôle et de pouvoir parce que, à son avis, l'information a été découpée et dilatée sur une période de temps relativement longue. Il s'est avéré que le médecin a donné une information sur son domaine, sans entrer dans les détails ; du coup elle souligne qu'elle a reçu un deuxième diagnostic, posé par l'oncologue. Elle a eu besoin de temps pour la métabolisation de la nouvelle mais les informations données par l'oncologue ont été claires, ce qui l'a rassurée.

Temps pour l'expression de ses pensées et de ses émotions : elle n'a pas pu s'exprimer dans le premier entretien avec le gynécologue ni avec le chirurgien. Elle a pu s'exprimer avec l'oncologue. Lors de l'appel téléphonique de son gynécologue, madame P1 a compris, et elle est entrée dans un état de choc.

À améliorer : Selon madame l'information doit être équilibrée sans entrer dans les détails (i.e. espérance de vie), mais donner les données techniques qui soient rassurantes et claires. Le fait d'être rassurée, selon elle, n'est pas synonyme de simplification.

6.1.2.2 *Patiente 2*

B33: *Per me è stato uno CHOC non tanto la dia- / si chiaro la notizia / di colpo ritrovarsi ecco io sono sempre stata sana e di colpo ritrovarmi a parte gli attacchi / però fisicamente sono sempre stata sana e di colpo mi sono ritrovata a gestire diversi medici / cioè / diversi esami: / per me è quello è stato anche TANTO difficile*



Annotation : la patiente semble un peu contradictoire puisque dans certains cas elle évoque plus de clarté dans le message d'information alors que dans d'autres cas elle souligne le fait de vouloir recevoir les informations un peu à la fois.

Parcours de découverte de la maladie : Elle découvre par autopalpation le nodule au sein, **B12:** *Allora // dall'inizio ((sbuffa) // allora io di sintomi nel senso dolore e quelle cose lì niente / niente / io ho sentito la FAMOSA PALLINA / con l'autopalpazione (...)*. Elle décide de se faire contrôler par son médecin de famille qui la renvoie à un gynécologue. Ce professionnel lui dit de ne pas se préoccuper. Deux ans après elle décide de consulter une deuxième fois en hiver 2014 auprès de son médecin de famille, car elle sentait le nodule croître à l'intérieur du corps. Elle parle avec son médecin de famille et de ce qui s'est passé deux ans en arrière ; il y a eu une discussion (rapprochement) aussi avec le gynécologue qui deux ans auparavant ne lui avait pas diagnostiqué le cancer. Le diagnostic est certain, **cancer du sein**. L'après midi elle a un entretien avec un autre gynécologue à l'hôpital. Elle fait les examens et décrit une grande anxiété dans la période d'attente des résultats. Elle décrit aussi une grande difficulté à gérer le nombre de médecins qui entrent dans sa vie, elle recherchait un leader, donc une personne qui coordonnait le tout mais ce n'est pas le cas : chaque médecin regarde son domaine de spécialisation sans entrer dans les détails des autres. La recherche d'une personne qui coordonne est aussi due au fait - selon l'expérience de madame P2 - que la maladie est longue. Elle parle beaucoup aussi des événements qui se sont passés, qui ne sont pas nécessairement primordiaux pour la recherche, mais semblent intéressants. Notamment, elle

décrit plusieurs événements ambigus qui malheureusement, selon la patiente, l'ont conduite à tout contrôler : **B154: (...) / spesso devi aver fuori le ANTENNE**

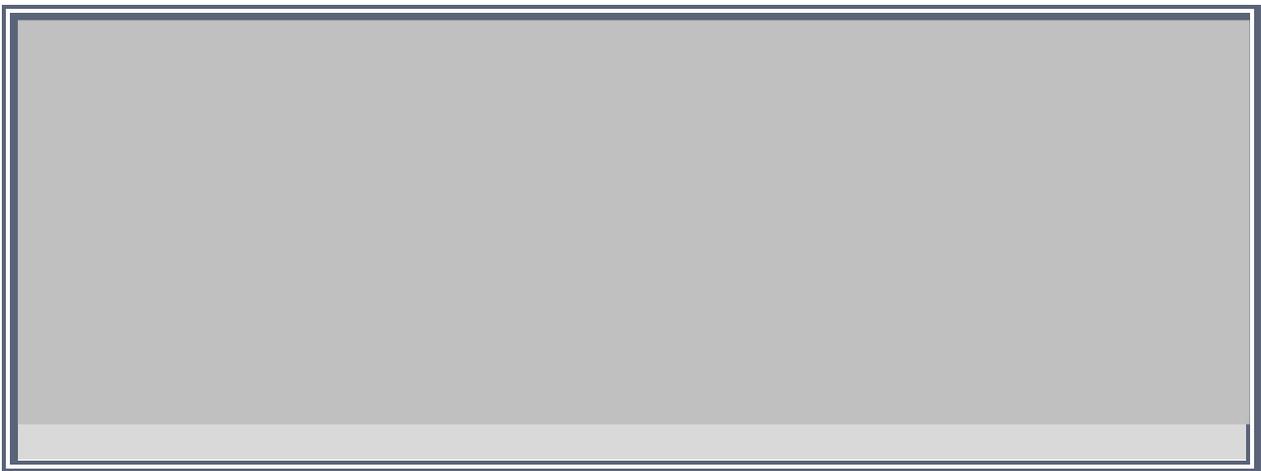
Perception des informations reçues sur le diagnostic : Elle savait déjà être atteinte d'un cancer, mais elle a dû attendre les résultats (10 jours) pour savoir ce qu'elle avait. La patiente décrit une rencontre positive en ce qui concerne cette confrontation avec le gynécologue de l'hôpital : elle souligne le fait qu'il a eu une grande humanité. De plus, il avait déjà organisé tous les pas successifs, et elle par conséquent ne s'est pas sentie perdue. Après les deux rencontres avec ce gynécologue, une pour faire les examens et l'autre pour la communication définitive du diagnostic, madame P2 est passée en oncologie puisqu'elle a dû faire auparavant les thérapies oncologiques de réduction de la masse tumorale. Cette patiente souligne comment le gynécologue (de l'hôpital) l'a aidée dans le processus de mentalisation de la maladie, surtout par rapport à la manière d'apporter l'information. Toutefois elle souligne que, même s'il a été extrêmement correct et humain, il a commis des erreurs de communication, par exemple pour ce qui concerne la chute des cheveux, il a éladé le discours. Généralement elle souligne qu'il y a eu une bonne communication du diagnostic alors qu'elle a eu plusieurs problèmes pendant la période des traitements. Elle passe en oncologie et dans ce champ elle souligne qu'elle a eu plusieurs problèmes. Le premier étant qu'elle a plusieurs fois vécu le sentiment de se sentir complètement démunie vis-à-vis du médecin, donc elle a souligné le fait de se sentir ignorante face au professionnel. **B138: (...) / cioè sicuramente sbaglio IO cioè / noi pazienti siamo IGNORANTISSIMI eh davanti a loro sei li e dici /.** Selon la patiente, il y a eu aussi un manque des autres explications, qu'elle qualifie de « vie quotidienne » ou simplement qui ne concernent pas strictement le domaine médical. Madame souligne le fait que le cancer est une maladie qui touche profondément la vie d'une personne et qui affecte tous les aspects de la vie, aussi sur une longue période. Un exemple évoqué par la patiente est celui lié à la maternité.

Temps pour l'expression de ses pensées et de ses émotions : Quand la patiente a reçu le premier diagnostic elle est tombée dans un état de choc complet. Mais aussi lors des autres entretiens qu'elle a eus à distance de quelques semaines avec l'oncologue ou le radiologue elle disait être encore sous le choc. De plus, elle souligne le fait qu'elle a pleuré tout le temps. Un aspect que madame P2 regrette c'est que les médecins ne lui ont pas donné d'espoir. Plus précisément, elle a fait une tumorectomie, alors qu'au début elle devait faire une mastectomie. Dans ce cas, la patiente souligne le fait qu'elle a perçu une certaine négativité de la part des professionnels qui l'ont accompagnée tout au long de ce parcours.

À améliorer : Comme points à améliorer la patiente souligne qu'il y a plusieurs aspects qui doivent encore être changés. Premièrement, le fait d'être plus clair, aussi pour les autres aspects en dehors du domaine médical. Deuxièmement, elle souligne le fait d'avoir plus d'information concernant la maladie, mais aussi l'importance d'avoir un oncologue spécifique pour le cancer du sein. Dernièrement, elle met l'accent sur l'importance d'avoir une personne qui coordonne la situation au lieu d'avoir plusieurs figures spécifiques pour chaque champ d'action.

6.1.2.3 *Patiente 3*

CI170: [Si è molto faticoso e l'altra cosa che è molto faticosa è che ti senti / io mi sentivo proprio TAGLIATA a FETTE /



Annotation : Je dois souligner que cet entretien a été un peu différent des autres. Il a été majoritairement axé sur le vécu (passé dramatique) de madame P3, alors que les autres étaient axés sur les trois thématiques principales. J'ai eu quelque difficulté à cadrer la patiente. Madame P3 a eu une vie très difficile, (suicide du compagnon, fille adoptée, cancer de sa mère, problèmes familiaux). De plus, tout au long de cette interview, madame a fait beaucoup de parallélismes avec sa mère.

Parcours de découverte de la maladie : Madame P3 découvre un nodule au sein gauche pendant des vacances en été 2010. Après quelques jours de peur et des doutes, madame prend contact avec le médecin de famille à travers une amie, pour pouvoir à son retour faire des examens de contrôle plus approfondis. Elle termine ses vacances et va tout de suite chez son médecin de famille. Ce dernier l'adresse à l'hôpital régional pour faire des tests plus spécifiques. Après quelques jours d'attente elle reçoit les résultats des examens par son médecin de famille. Madame P3 a un cancer au sein. Outre la difficulté d'être atteinte d'une

maladie potentiellement mortelle, madame explicite plusieurs fois sa difficulté à accepter et à gérer le fait qu'elle a eu la même maladie que sa mère, avec laquelle elle a eu un rapport très compliqué et difficile jusqu'à sa mort, quelques mois avant le diagnostic de madame P3.

Perception des informations reçues sur le diagnostic : En ce qui concerne le premier moment du diagnostic du cancer du sein, la patiente narre le comportement très évasif, presque peureux, de son médecin de famille. Après le diagnostic de cancer du sein, madame commence toute une série d'examen médicaux, mais du fait qu'elle souffre de claustrophobie elle ne peut pas faire la PET. Il émerge un problème majeur ; à cause de cette pathologie madame, tout comme les médecins, ne savent s'il y a des métastases ni si l'autre sein est touché par le cancer. Alors, elle commence en faisant une opération chirurgicale (tumorectomie), mais ensuite elle décide de faire une mastectomie bilatérale de prévention, même si les médecins ne sont pas en accord avec cette décision parce qu'ils disent que ce n'est pas nécessaire. Malheureusement, ils ont tort parce que, même si l'opération aurait dû être de type préventif, elle devient curative car madame a un cancer aussi au sein droit (in situ). Madame P3 narre qu'elle s'est sentie seule dans la prise de décision relative à la mastectomie qu'elle a ensuite décidé de faire. Elle est entrée dans un état de confusion totale parce que les médecins ne l'appuient pas ; par conséquent, cette asymétrie dans la prise de décision a porté la patiente à avoir des grands doutes. La patiente souligne qu'il y a eu aussi, selon elle, des manques d'informations sur plusieurs aspects de la vie quotidienne, ou simplement non directement liés au domaine médical ; comme par exemple le changement d'humeur, le changement d'odeur, mais aussi l'induction de la ménopause que madame a difficilement accepté. Dernièrement, madame souligne que les informations sur la maladie et sur les thérapies sont toutes données dans un seul entretien, et selon elle les médecins devraient les subdiviser en plusieurs phases (voire entretiens), plus précisément trois: la première sur la maladie, la deuxième sur les thérapies et la troisième sur les explications des effets collatéraux.

Temps pour l'expression de ses pensées et de ses émotions : Quand elle a reçu le diagnostic elle n'est pas entrée dans un véritable état de choc. Bien sûr qu'elle n'a pas été contente, mais sa première pensée a été celle-ci « *encore une fois quelque chose de mauvais m'arrive à moi* ». Cette réaction semble être fortement corrélée avec son histoire personnelle très difficile et avec la maladie de la mère (morte pour un cancer du sein). Un autre aspect que madame évoque est le fait que, à cause du changement continu des médecins (médecins assistants, etc.), elle doit répéter à chaque fois l'anamnèse, car elle ne rencontre jamais le

même médecin, et elle souligne que cette expérience est passablement déstabilisante et fatigante. De-là découle un autre problème, celui de la quantité de médecins qui entrent en jeu et la sensation que madame évoque plusieurs fois, à savoir celle de se sentir **découpée en morceaux**. Cette sensation est liée au fait qu'il y a plusieurs médecins et qu'ils n'essayent pas de faire en sorte que la personne se sente unique, car ils parlent essentiellement de leur domaine alors que la patiente est un individu entier. De plus, elle explique qu'il y a une non-prise en compte des émotions, des pensées et des questions des patients, surtout en ce qui concerne les aspects non médicaux.

À améliorer : Donner les informations petit à petit (trois phases évoquées auparavant), ce domaine était extrêmement compliqué pour être expliqué dans un seul entretien ; de plus, si la patiente est sous le choc la réception de l'information sera presque nulle. Un autre point qu'elle souligne c'est le fait de ne pas banaliser les demandes des patientes et de ne pas les faire se sentir inadéquates, encore moins « coupées » en plusieurs parties. De plus, prendre en considération les émotions et le vécu des patientes.

6.1.2.4 *Patiente 4*

D21: *Allora mi ha trattata un po' come come come una SCIOCCA del tipo ha detto "vabbè allora: adesso / ti / insegno / come si fa/ l'autopalpazione / così / perlomeno / la smettete di venire qua INUTILMENTE" ((parla a rallentatore)).*



Parcours de découverte de la maladie : La patiente souffre d'un kyste au sein, mais le gynécologue propose de faire aussi une mammographie pour être sûr. Après quelques mois, elle reçoit un coup de coude au sein, et ce dernier commence à faire mal. De plus, elle sentait comme une minuscule masse (petite pierre), mais elle pensait que le coup de coude avait enflammé le kyste. **D14**: *Comunque io ho continuato ad aver male ehm:: e ho pensato che si fosse:: AH e sentivo cioè toccando così ((mima il gesto)) ho sentito tipo un una PUNTA di spillo cioè proprio una una cosa PICCOLISSIMA ehm come se fosse un sassolino.* Elle va appeler le gynécologue

pour faire un examen, mais jamais elle a l'idée d'une tumeur. Elle propose de faire une mammographie et le gynécologue est d'accord.

Quand elle arrive à l'hôpital pour l'examen, le radiologue lui demande pourquoi elle doit faire une mammographie du moment qu'elle est si jeune. Après quelque hésitation de la part du radiologue elle fait l'examen, mais ce dernier donne un résultat négatif. Alors ce radiologue la traite comme une personne « interdite ». Madame P4 s'est vraiment sentie ignorante et confondue, elle s'est questionnée sur le fait d'être allée à l'hôpital et si elle n'avait pas exagéré. Ensuite une sonographie a été effectuée et le médecin se rend compte de l'erreur. À cause du comportement et du traitement des médecins elle a pensé qu'elle n'avait rien ; elle accepte alors la biopsie. Elle est accompagnée par sa sœur mais sans être au courant de ce qui doit arriver. Après l'entretien avec un autre radiologue le diagnostic est clair : madame a un **cancer du sein**. Après avoir reçu ce diagnostic il y a un moment de panique et d'incompréhension complète de la situation de la part de la patiente mais aussi de toute la famille, surtout de son mari.

Perception des informations reçues sur le diagnostic : Avant de recevoir le diagnostic proprement dit du radiologue elle s'est entendu dire de ne pas se préoccuper. Après, dans le deuxième entretien entre les lignes, le médecin évoque la maladie mais sans l'explicitier. En recevant le diagnostic la patiente entre dans un état de **choc** complet, et la peur profonde de l'être humain ressort, la peur de **mourir**. Après ce premier entretien dans lequel le diagnostic lui est communiqué, madame commence à faire toute une série d'exams. Le diagnostic a été extrêmement précoce, et le médecin lui communique que si elle avait attendu six mois il y aurait eu une incertitude sur son futur. Après avoir subi l'opération chirurgicale elle commence les thérapies de prévention.

Temps pour l'expression de ses pensées et de ses émotions : Le diagnostic a été extrêmement traumatique. La patiente évoque un changement radical de sa vie sur plusieurs aspects, surtout intérieurs. De plus, selon madame, il n'y a pas un bon moyen de communiquer ce diagnostic ni de le recevoir. Quand une personne entend le mot **tumeur** tout son monde s'effondre. Ce qui a aidé la patiente à sortir de cet état de choc et de pouvoir lutter, semble être l'aide qu'elle a reçue de la part du gynécologue. Plus précisément, il lui a dit une phrase sur laquelle la patiente s'est accrochée pour faire face aux difficultés. De plus il a toujours été concret, clair, elle dit presque paternel, car il lui a donné aussi de l'espoir : **D99** : / ***ti PROMETTO che sarai di nuovo quella che sei oggi*** (*diminuendo*) (...)

Avant, madame était très fâchée si elle repensait au comportement du médecin, a posteriori elle essaie de redimensionner. Elle dit que même si ce comportement est répréhensible, il lui a permis de ne pas tomber tout de suite dans la peur et l'angoisse. Il y a quand même un sentiment de rage par rapport à la façon dont madame a été traitée par le radiologue, plus précisément le fait de n'être pas prise au sérieux et d'être traitée comme une personne « hypocondriaque ». Par conséquent, elle exprime une grande difficulté à avoir encore confiance dans les médecins (sauf pour le gynécologue). Elle explique qu'en oncologie elle a perçu que lorsqu'elle avait besoin de parler le médecin n'avait pas le temps pour le faire. Quand elle l'a vu pour faire la chimiothérapie elle voulait parler mais il manquait de temps, il y a aussi une sensation de chaîne de montage. Elle évoque un manque de la part de l'oncologue même si elle comprend qu'ils doivent se protéger. **D133: (...) la sensazione della catena di MONTAGGIO /**

À améliorer : La patiente pense qu'il faut donner toujours la bonne importance à sa demande sans la banaliser ni la simplifier, surtout en ce qui concerne les jeunes femmes, même si l'idée ressort qu'elles ne peuvent pas développer un cancer vu leur jeune âge. De plus, chercher un équilibre au moment du diagnostic tout en sachant qu'après avoir entendu le mot tumeur rien n'est plus perçu. Donc, il y a un moment où la personne ne comprend plus rien, et un autre où survient le besoin d'être accompagné. Dernièrement elle propose d'avoir un support psychologique sur place pour être aidée dans les difficultés, pendant les thérapies proprement dites.

6.1.3 Analyse transversale

Dans cette section seront présentés les cinq thèmes ressortis relatifs au groupe des entretiens des femmes ayant eu un cancer du sein. De plus, les catégories choisies seront précisées grâce à l'explication de certaines unités de sens qui me paraissent les plus pertinentes.

6.1.3.1 Survenue de la maladie

Le premier thème qui est ressorti à partir des entretiens avec les patientes est celui de la « *survenue de la maladie* ». Plus précisément, ce premier thème se divise en deux catégories ; notamment celle qui décrit les événements *avant la découverte de la maladie* et celle liée aux événements qui se sont déroulés *après la découverte de la maladie*. Ces catégories doivent être conçues comme une ligne temporelle. Donc, une première période où la patiente décrit les épisodes qui l'ont conduite à consulter un professionnel de la santé, et une deuxième période doit être envisagée après le diagnostic posé, notamment quand la patiente a dû faire les

examens médicaux pour connaître la maladie, ses implications et toutes les thérapies associées. Par conséquent, un aspect important était celui de comprendre quelles sont les trajectoires de vie des participantes. Dans ce cas spécifique, elles dépendent de l'émergence de la maladie, qui impose des changements de style de vie auxquels les participantes ont dû faire face. En premier lieu, nous pouvons affirmer que les histoires de vie se construisent progressivement au fur et à mesure que l'individu découvre lui-même et dans ce cas aussi à travers le cancer du sein.

A. AVANT LA DECOUVERTE DE LA MALADIE

En ce qui concerne la première catégorie, celle « avant la découverte de la maladie », deux unités de sens sont ressorties parmi toutes les participantes, celle liée aux *anecdotes personnelles* et celle liée à *l'annonce de la maladie*. Plus précisément, les participantes ont décrit dans les détails comment elles ont découvert la présence d'un cancer au sein, décrit toujours comme un **nodule**. Ce qui est ressorti c'est que toutes les patientes l'ont découvert par **autopalpation**. Même si les réactions étaient très différentes d'une femme à l'autre, toutes ont décrit le moment de la **découverte personnelle** de l'affection cancéreuse.

D14 : Comunque io ho continuato ad aver male ehm:: e ho pensato che si fosse:: AH e sentivo cioè toccando così ho sentito tipo un una PUNTA di spillo cioè proprio una una cosa PICCOLISSIMA ehm come se fosse un sassolino

Suite au moment de la découverte personnelle par toutes les participantes lors d'une autopalpation, arrive le moment de **l'annonce de la maladie** :

C37 : io ho fatto la mammografia e la sonografia e siccome il nodulo era molto piccolo un po' esterno e molto piccolo diceva "è piccolissimo una cosa di 4 millimetri quindi può essere un niente però non mi fido è meglio fare una biopsia"

Ce qui est commun à toutes les narrations des participantes c'est que, pour arriver au moment du diagnostic en tant que tel, la patiente passe par des étapes qui semblent être les mêmes: avant tout la découverte personnelle, l'entrée dans le monde médical et l'abandon de l'état de santé quand elle reçoit définitivement le diagnostic du cancer du sein. Ce qui diffère est le **temps** qui passe depuis la découverte personnelle et l'examen clinique (P2 : 2 ans), et **les professionnels qui font les examens** médicaux pour arriver au **diagnostic** final. D'où le problème de mise en place d'un réseau commun et standardisé pour pouvoir aider les patientes atteintes de cancer.

B. APRES LA DECOUVERTE DE LA MALADIE

Après la découverte personnelle et l'annonce de la maladie, les femmes ont eu plusieurs réactions émotionnelles, lesquelles seront aussi expliquées dans le chapitre vécu (6.1.3.4). Même si les trajectoires liées à la maladie et à leur vie sont personnelles, dans la deuxième catégorie qui est ressortie, celle liée aux histoires *après la découverte de la maladie*, presque toutes les participantes ont évoqué le moment de l'examen clinique pour en savoir plus sur la maladie, comprendre toutes les implications de la maladie et la complexité des traitements. Notamment après la découverte de la maladie sont mis en place toute une série **d'examens médicaux** pour mieux concevoir la nature du cancer, et pour trouver la thérapie la plus adaptée pour la femme.

D46 : poi aspettavo poi lì è partito tutta una serie di cose del tipo ho dovuto fare la TAC o la risonanza non mi ricordo al seno]

Pour aller plus loin : Pour mieux comprendre le parcours lié à un diagnostic de cancer du sein je vais faire un petit excursus pour mieux expliquer ce moment très délicat dans la vie d'une femme atteinte de cancer. La dame, par autopalpation découvre le nodule au sein, après une période variable de temps et d'anxiété, elle prend contact avec un médecin. Généralement ce doit être un gynécologue, mais certaines femmes ont évoqué le fait d'être allées chez leur médecin de famille. Sans entrer dans les détails du cas spécifique, après la palpation de la part du médecin et la certitude qu'il y a une masse anormale, les examens médicaux se déroulent. Ceux-ci sont effectués pour comprendre la maladie, notamment du point de vue médical pour la classer et choisir une thérapie appropriée : si le cancer est de type in situ ou de type invasif, s'il est déjà métastatique etc. Dans cette période d'examens les femmes sont plongées dans des peurs et de l'anxiété extrêmes. Enfin, quand les résultats arrivent et que les médecins savent de quel type de cancer la femme est atteinte, les trajectoires de thérapies sont mises en place. De manière générale il y a deux voies, à savoir faire l'opération chirurgicale avant et les thérapies après (chimiothérapie et/ou radiothérapies et/ou hormonothérapie), ou le contraire donc les thérapies avant (chimiothérapie et/ou radiothérapies) l'opération chirurgicale. Le deuxième cas est mis en place pour les cancers qui doivent être réduits de taille³³.

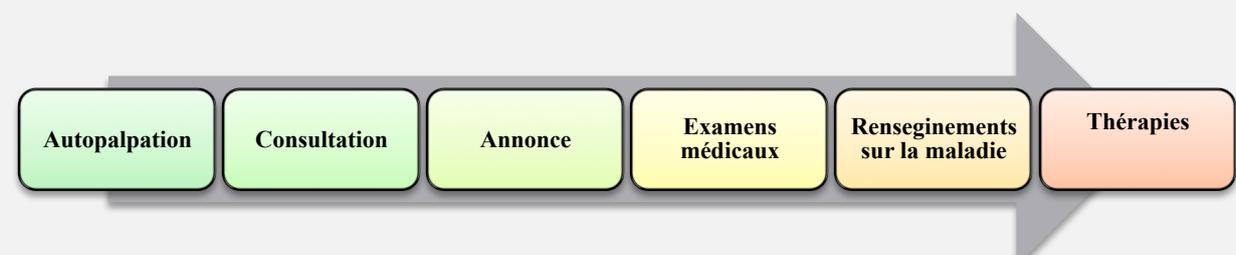


Figure 8 : Parcours de vie type des femmes qui explique le déploiement des étapes

³³ <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Le-suivi> ; <http://www.europadonna.org> ; <http://www.infoseno.org/chi-siamo/>

Après le moment du diagnostic et les examens médicaux les patientes entrent définitivement dans le monde médical et oncologique, donc elles abandonnent leur état de santé pour recouvrir celui de la personne atteinte de cancer.

En guise de récapitulation, ce qui est intéressant de retenir en ce qui concerne le thème de la « *survenue de la maladie* » c'est le fait que toutes les femmes interviewées ont découvert par elles-mêmes le cancer par **autopalpation**. Ceci est le premier moment extrêmement anxiogène pour la femme. Le deuxième est lié à **l'attente** pendant la période de examens médicaux.

6.1.3.2 Relation avec le médecin

Un aspect fondamental était celui de comprendre comment les patientes ont vécu l'instauration de la relation médicale avec les différents médecins. Ce deuxième thème, avec des proportions différentes pour chaque patiente, semble être un point fondamental, en lien aussi avec la thématique de la communication. Concernant ce deuxième thème grâce à l'analyse thématique, j'ai pu mettre en évidence quatre catégories, dont deux très importantes, notamment la catégorie liée à « *l'expérience positive* » et celle liée aux « *problèmes relationnels* ». La troisième, notamment « *l'aide* », même si au début de ce travail je pensais qu'elle était très importante, est peu ressortie dans les entretiens. Finalement, la quatrième catégorie liée aux « *problèmes médicaux* » n'est pas négligeable, même si cette dernière est moins présente dans les discours des patientes. Avant tout, ce qui doit être expliqué c'est que, dans un parcours de maladie liée au cancer du sein entrent en jeu plusieurs professionnels de la santé, mais les plus importants semblent être les gynécologues et les oncologues. Il a été découvert que même si le diagnostic doit être fait par un de ces deux professionnels, surtout par un gynécologue, ce qui est ressorti des interviews est que souvent, au moins pour ces participantes, le diagnostic est posé par le médecin de famille. Un autre point fondamental est qu'une maladie comme le cancer doit être conçue comme une maladie dite de longue durée. Par conséquent, les patientes n'ont pas narré uniquement le moment du diagnostic mais elles ont raconté tout le parcours qu'elles avaient vécu.

A. EXPERIENCE POSITIVE

Cette première catégorie regroupe tous les témoignages **positifs** en lien avec la relation entre les médecins et les patientes. Il semble qu'une bonne relation aide à co-construire une bonne communication, ainsi l'annonce d'un diagnostic de cancer semble constituer un moment-clé

dans la construction de la relation médecin-patiente et dans l'instauration d'une communication de qualité. Dans cette catégorie sont contenus les **gestes et les manifestations** verbales et non verbales que les professionnels ont mis en place pour aider la patiente à surmonter le moment du diagnostic et aussi l'aider tout au long de leur parcours. Dans ce cas est explicité un geste du médecin, perçu par la patiente comme positif, et qui l'a aidée par la suite à retrouver l'espoir pour surmonter le moment très délicat des examens qui précèdent le diagnostic en tant que tel.

***B45** : (...) a me: a me già con l'ansia se mi prendi la MANO mi aiuti tantissimo anche se sei un estraneo non dev'essere per forza un amico / lui mi ha preso la mano e per me è stato:: / cioè io ho un ricordo BALLISSIMO / quelle / cioè lui mi ha preso la mano e faceva così*

Ce qui est intéressant dans cet extrait c'est que la participante met l'accent sur le fait que, pour l'instauration d'une relation, une bonne communication ne suffit pas, mais le **contact humain** est utile aussi. Notamment ceci est perçu comme un *soutien des professionnels*. Cette unité de sens doit être distinguée d'une autre unité ressortie, appelée *satisfaction envers les professionnels*. Tandis que la première unité désigne ce que les médecins ont fait concrètement pour soutenir leurs patientes, comme dans le cas précédent la prise de la main, la deuxième unité est liée à la satisfaction de la patiente envers le travail qui est fait par le médecin envers la femme. Ceci doit être analysé sur deux niveaux différents : le premier est quelque chose que le médecin a fait pour donner du **soutien concret**, donc un input externe à la patiente, alors que le deuxième est une **satisfaction perçue**, donc un output interne de la patiente envers le médecin. La satisfaction peut être due à plusieurs facteurs, par exemple dans ce cas c'était une communication faite par le médecin qui a apporté de la satisfaction chez la patiente :

***D55** : e questa cosa PER ME è stato BALSAMO sulle ferite cioè è stato proprio come un abbraccio no è stata una coccola un / come una persone che ti abbraccia e ti dice "è tutto ok"*

B. PROBLÈMES RELATIONNELS

Cette catégorie qui découle aussi du thème « relation avec le médecin », est liée, contrairement à celle décrite auparavant, à tous les *problèmes* dits « *relationnels* » que les patientes ont exprimés tout au long de leurs entretiens. Ce qui est étonnant c'est le fait que cette catégorie est la plus évoquée par les patientes. Par conséquent, ce qui est ressorti c'est le fait que les femmes ont plus évoqué des problèmes que des expériences positives, même si ces dernières ont été en tout cas exprimées.

Il doit être précisé que toutes les participantes ont rencontré des problèmes de type relationnel avec un ou plusieurs médecins. Certains problèmes semblent être partagés par toutes les participantes. Dans ce cas, il est ressorti que toutes les participantes ont eu une **perception négative envers les professionnels**. Dans le cas spécifique la patiente a expliqué un problème relationnel lié au fait que les médecins l'ont fait se sentir **inadéquate** (hypocondriaque) et ensuite ils ont retraits. Ce type d'attitude a eu une perte de confiance de la patiente envers les professionnels.

*D26 : e io ((ride)) / "scusate / *state parlando di ME* (*crescendo*) cioè devo cominciare a preoccuparmi perché vi vedo un po' perplessi" ((ride)) cioè siamo passati da che mi avete preso per un'IPOCONDRIACA a che mi state dicendo che devo fare una biopsia /...*

Un autre exemple de *perception négative envers le médecin* est expliqué aussi par une autre patiente. **Dans ce cas ce n'est pas un événement ponctuel mais est une perception négative à long terme**, autrement dit une question de feeling décrite par la patiente.

C119 : che non si è conosciuto prima e non si ha neanche un GRANDE feeling cioè io non ho mai avuto e lo dico chiaramente non ho mai avuto un grande feeling con la dottoressa Z. (...)

Cette catégorie a comme point commun le fait que ce sont des perceptions internes de la patiente dus à des facteurs externes mais toutefois une perception négative qui est perçue par la patiente. Toutefois, dans la majorité des cas les problèmes diffèrent entre eux. Ceci est dû bien évidemment au parcours de la maladie qui est unique et singulière pour chaque participante. En outre, la différence semble être aussi due à la façon dont la patiente a vécu l'attitude du médecin.

Deux participantes ont mis l'accent sur le fait que plusieurs fois elles ont eu un *sentiment de gêner avec les questions* qu'elles posaient au médecin :

A94 : ma capivo anche che era un po' un'INTRUSIONE cioè considerata un po' come una sorta di /

Les deux autres ont eu la *sensation d'être traitées comme ignorantes*, donc comme des personnes qui ne peuvent pas comprendre ce que le professionnel est en train de leur dire :

B138 : però anche quello mi è rimasto un po' qua eh e non so magari sbaglio in quello che dico perché appunto tu ti ritrovi lì e ti fai delle idee però poi non sei un medico e magari sbagli / cioè sicuramente sbaglio IO cioè / noi pazienti siamo IGNORANTISSIMI eh davanti a loro sei lì e dici /

Ce qui est évoqué dans cet extrait c'est un exemple de ce que certains auteurs évoquent comme des **représentations différentes** de la maladie de la part de la patiente et de la part du médecin. Plus précisément, la personne malade qui est soumise à des traitements complexes peut avoir quatre différentes sources de référence, ou points d'ancrage dans la construction, le guidage et le suivi de ses attitudes par rapport à son traitement. Ces références semblent être : la représentation de la maladie, la représentation de son traitement, la représentation de son médecin et du système de soins et finalement la représentation que le patient a de lui-même³⁴. Le fait d'avoir deux représentations différentes de la maladie de la part du médecin et de la part de la patiente amène à des difficultés relationnelles entre ces deux acteurs. Dans le cas suivant la patiente a explicité une situation très désagréable. Plus précisément le médecin semble **infantiliser** la patiente.

D23 : *[allora ha detto "ecco hai in mente:: devi immaginare un grappolo d'uva e se tu tra questo grappolo d'uva tra gli acini che possono essere le cisti le ghiandole tutto quanto se tra queste se tra questi acini d'uva si sente un: invece come un SASSO qualcosa di una consistenza invece di un sasso ALLORA bisogna farsi vedere"]*

Dans les deux cas que j'ai présentés auparavant, la conséquence du comportement du médecin est la même, notamment la **perte de confiance** dans le professionnel de la santé de la part de la patiente.

C. PROBLÈMES MEDICAUX

Cette dernière section en lien avec le thème « relation avec le médecin » sera consacrée à tout ce qui concerne le domaine médical, les problèmes liés à la médecine et au domaine hospitalier seront explicités, et non la relation médicale proprement dite entre la patiente et le médecin. De toute façon j'ai décidé de placer cette catégorie à l'intérieur du thème lié à la relation car il semble que les deux facteurs soient liés. Dans le cas spécifique, il semble que des erreurs de type médical proprement dit ou de type hospitalier, font que la patiente perde confiance non seulement dans le domaine de la médecine en général, mais aussi dans les médecins qui sont en train de la traiter. Par exemple, une patiente a vécu un diagnostic retardé (deux mois) à cause d'une **mauvaise lecture de la radiographie**.

A82 : *oppure ehm: chi l'ha letta l'ha LETTA MALE oppure non c'era era piccolo un po' questo ecco*

³⁴ Eléments cités lors du cours Piot-Ziegler, C. (2014). Psychologie de la santé. Adhésion au traitement.

Le deuxième point qui est ressorti à partir des narrations des femmes ce sont des problèmes de type « hospitalier ». Plus précisément, des problèmes qui ne peuvent pas entrer sous l'ordre relationnel mais qui sont plus globaux, sont évoqués de manière plus ou moins explicite. Dans ce cas il est évoqué de manière claire un **manque de rapidité** dans l'exécution des examens mais surtout dans l'arrivée des résultats.

B54 : SI infatti li era brutto ho un BRUTTISSIMO ricordo anche perché era Natale:: ehm mi dava fastidio che / dicevo / cioè ho capito che era Natale però per me il sistema: sanitario non dovrebbe bloccarsi / non lo so / non è che si blocca ma penso che hanno meno gente o: meno personale

Ou encore, il semble qu'il y a même un **refus** (résistance) à faire les examens à la patiente du fait qu'elle est très jeune (P4). À partir de ces problèmes pouvant être classés de type secondaire, à mon avis il ressort un problème plus profond et important. Plus précisément, il semble qu'il y a une résistance de la part de certains professionnels de la santé à faire des examens médicaux à des jeunes femmes. Notamment le médecin, mais plus généralement toute l'équipe soignante sont susceptibles de développer des mécanismes d'ajustements liés aux émotions. Ceci semble être dû au fait qu'eux-mêmes sont confrontés inévitablement au fantôme de la mort, donc la perte du patient qui par conséquent les renvoie à leur finitude (fantôme de toute puissance). La mise en place des mécanismes de défense de la part des médecins peut rendre la communication et l'instauration de la relation non fonctionnelle.

En guise de récapitulation il semble que **l'instauration d'une bonne relation avec les médecins** est un point **important**, voire essentiel pour la femme atteinte de cancer. Ce qui semble manquer c'est que le médecin devient une **ressource** importante pour la patiente. Plus précisément sont évoqués des moments (sporadiques) d'expériences positives, mais ce qui semble faillir c'est une continuité dans cette manière de se comporter de la part du professionnel.

6.1.3.3 Communication

Le troisième thème qui est ressorti des discours des interviewées est celui lié à la *communication*. L'idée initiale était **d'investiguer le moment précis lié à la communication d'une affection cancéreuse** faite de la part du médecin à la jeune femme. Entre autres, il semble que la communication verbale, comme expliqué déjà auparavant, a un impact

important sur la relation entre la patiente et le médecin traitant. De plus, nous devons prendre en considération le degré perçu par la patiente de la compétence du praticien.

Le temps écoulé entre la décision de consulter et le traitement et aussi le temps passé par les patientes dans la salle d'attente³⁵ sont des aspects qui semblent secondaires mais pourtant non négligeables. Si nous allons plus dans le spécifique pour ce qui concerne la communication verbale, d'autres aspects doivent être pris en considération : notamment l'espace de parole entre les acteurs, la prise en compte des émotions et la compréhension de la patiente de la part du médecin. De plus, l'utilisation d'un vocabulaire accessible est un facteur très important dans une bonne communication d'une information de type médical. Finalement, des aspects à éviter pour avoir une bonne communication et une bonne relation dans le futur semblent être le fait de ne pas omettre des informations importantes pour la patiente et surtout ne pas dépersonnaliser la personne malade³⁶.

Dans ce sens, le problème principal consiste dans le fait que même les médecins, au moins au début du parcours de maladie de la patiente, ne savent pas quel type de maladie la patiente a contractée (in situ ; invasif, si le cancer est déjà métastatique ou pas). Par conséquent, les médecins doivent faire plusieurs examens et les informations sont données au fur et à mesure que les résultats des examens leur parviennent. En sus de ce problème de segmentation de l'information, qui semble être dû à la non connaissance de la classification de la maladie, un autre problème est ressorti. Celui lié à la **communication reliée au domaine professionnel**. Plus précisément, pour mieux expliquer ce type de communication, le professionnel donne des indications uniquement dans son domaine de compétence et, par conséquent, n'informe pas ou peu la patiente sur les autres domaines médicaux et sur les autres traitements. Dans ce sens, la patiente reçoit les informations spécifiques en ce qui concerne le médecin à qui elle est en train de parler. Autrement dit, le gynécologue explique la procédure chirurgicale, et après l'opération la femme reçoit les informations liées au traitement par l'oncologue. Ainsi, les informations arrivent au fur et à mesure qu'elle rencontre les différentes figures professionnelles.

Cela peut être réparti aussi sur plusieurs semaines ; il semble qu'il y ait une **dilatation de l'information**. C'est important de souligner que certaines patientes ne veulent pas entendre ce que le médecin est en train de dire, autrement dit elles ont besoin de temps pour élaborer

³⁵ Eléments cité lors du cours Piot-Ziegler, C. (2014). Psychologie de la santé. Adhésion au traitement.

³⁶ Eléments cité lors du cours Piot-Ziegler, C. (2014). Psychologie de la santé. Adhésion au traitement.

l'information. En guise de récapitulation, la patiente ne semble pas recevoir toutes les informations dans un seul moment mais ces dernières semblent être fragmentaires et en relation au domaine de spécialisation du médecin.

À partir du thème lié à la communication six catégories sont ressorties des discours des patientes : l'expérience positive, l'information donnée par le médecin sur le cancer, les problèmes communicationnels, l'incohérence, la clarté du message et l'imaginaire.

A. EXPERIENCE POSITIVE

Dans cette première catégorie, toutes les expériences positives que les patientes ont vécues relatives à une bonne communication ont été regroupées. Mieux dit, une communication qui pour elles a été positive. Ce qui doit être souligné c'est que l'expérience positive ressentie est personnelle et individuelle à la patiente. Par conséquent, ce qui peut être classifié comme une expérience positive pour une patiente ne l'est pas forcément pour une autre femme. La communication est donc un domaine très **personnel**.

Une patiente a évoqué un aspect qui me paraît important dans une bonne communication de l'information, notamment *la manière de communiquer le diagnostic d'une façon positive*. Plus précisément la manière de communiquer du médecin doit être conçue comme une **approche empathique** utilisée par le professionnel. Cette façon empathique de communiquer avec la patiente est directement liée à la relation qui s'est instaurée entre la patiente et le médecin. De-là, nous pouvons retourner à ce que j'ai décrit auparavant, notamment que la communication est étroitement liée à une bonne construction d'une relation d'alliance.

B40 : (...) cioè a me parlare con lui mi ha sempre tranquillizzato (...)

L'évocation de la **tranquillité (intérieure)** est un thème très rare dans une communication du diagnostic de cancer du sein. Dans la majorité des cas, la communication d'une affection cancéreuse provoque chez la patiente une anxiété extrême, due aussi au fait qu'elle doit abandonner son état de santé.

Un autre point qui semble être important pour être perçu de la part de la patiente comme une expérience positive est lié au *réconfort exprimé par le professionnel*. Un mot doit être dit sur cette unité de sens qui peut être confondue avec celle liée au soutien du professionnel. Alors que cette dernière unité de sens est plutôt liée à l'instauration d'une bonne relation, comme je l'ai décrit auparavant, le réconfort est axé sur ce que le médecin **dit dans le moment de crise**,

dans ce cas notamment dans l'annonce du diagnostic. Ce moment est emblématique au moins pour cette patiente parce que cette phrase est devenue une espèce de philosophie. Dans ce cas le médecin donne de l'espoir à sa patiente :

D55 : ehm: però ecco mi ha detto "ti prometto che tornerai che sarai di nuovo quella che sei oggi"

B. INFORMATIONS DONNEES PAR LE MEDECIN SUR LE CANCER

Dans cette section sont présentées toutes les informations de type médical que les patientes ont reçues lors des différents entretiens avec les médecins. Je retourne à ce que j'ai dit auparavant, notamment le fait que les informations sont données de **façon dilatée sur une période de temps plus ou moins longue**. Or, ci-dessous seront présentés quelques énoncés évoquant ce que les patientes ont reçu comme informations de type médical. Premièrement, une affirmation dans laquelle est explicitée le type de cancer de la patiente, notamment la **description de la maladie**.

A45 (90) : Ehm ecco quello che mi hanno detto / quello che mi hanno spiegato subito era che era un tumore di TRIPLO negativo io non sapevo neanche che cosa fosse cioè che non reagiva ne agli estrogeni ne al prog- ne al al progesterone forse comunque e anche a questa / questa proteina HER2

Deuxièmement, les différentes figures professionnelles essaient d'élucider les différentes procédures médicales auxquelles la patiente devra se soumettre. Bien que chaque parcours soit unique et individuel, dépendant du type de cancer, les traitements les plus utilisés sont ceux liés à la thérapie chirurgicale pour l'exportation de la masse tumorale, la thérapie oncologique, pour la neutralisation des cellules cancéreuses, la thérapie radiologique, et dans certains cas aussi la thérapie hormonale. Cet énoncé redit la **thérapie chirurgicale** :

*B49 : Poi ok ha detto.: intervento **chirurgico** *che ovviamente quello me l'aspettavo* (*diminuendo*) / quindi apri e tiri fuori e poi radioterapia*

Le troisième énoncé évoque la description de la **thérapie radiologique**:

*C127 : Perché nel frattempo / in mezzo IO sono andata dalla dottoressa Z. che mi ha detto che mi ha spiegato che si doveva fare una **radioterapia** NON chemio ma radioterapia su tutto il seno per evitare che avrei dovuto fare la cura con il tamoxifen ...*

Dernièrement la thérapie **oncologique** est évoquée, plus précisément la chimiothérapie (pharmacologique):

A47 : Si questo il suo / questi qui rappresentano i primi quattro cicli: / QUATTRO cicli per circa tre mesi ho iniziato in settembre e ho finito in dicembre il il X / anzi no ho FINITO verso fine novembre / ecco ho fatto quattro cicli di questa / di questa adroamicinaciclofosfamide che è una cura abbastanza FORTE abbastanza potente

Dans ce dernier extrait il est présenté un tour de parole où une patiente décrit un des effets secondaires de la thérapie oncologique, notamment la **perte des cheveux**. Cet effet secondaire semble être le plus difficile à accepter et à gérer par la patiente. Il bouleverse la vie de la femme, ce qui semble être dû au fait que la perte des cheveux est le **signe visible** de l'affection cancéreuse.

A48 : Lei qui mi ha detto dopo che esattamente dopo 10 settimane / questo puntino indica quando avrei perso i capelli vedi ((mi fa vedere lo schema))

C. PROBLÈMES COMMUNICATIONNELS

Dans cette section sont présentés plusieurs types de problèmes communicationnels. De plus, toutes les unités de sens regroupées sous la catégorie *problèmes communicationnels* touchent le domaine de la communication de manière directe ou indirecte. Un problème de type communicationnel peut s'engendrer à partir de ce qui a été dit par le médecin ou une sensation, voire une perception de la patiente. Comme évoqué auparavant, une bonne communication dépend de plusieurs facteurs, qui sont aussi reliés étroitement à une bonne relation entre la patiente et le médecin. Il peut paraître singulier que, comme pour la catégorie *problèmes relationnels*, ce critère soit très souvent invoqué de la part des patientes.

En ce qui concerne cette catégorie, certaines thématiques ressortent par toutes ou presque toutes les participantes, qui seront présentées dans cette partie de l'analyse. Les expériences personnelles liées aux problèmes communicationnels ont été évoquées dans la section individuelle de chaque participante.

La première thématique qui est ressortie pour trois participantes sur quatre est liée à la *banalisation de la part des professionnels*. Les deux extraits présentés ci-dessous montrent deux types, probablement parmi d'autres, de banalisation de la part du médecin. Une conséquence de la banalisation de la part du professionnel, qui est ressortie tout au long des entretiens, est la **perte de confiance** de la patiente envers son médecin ou plus généralement

envers la médecine et le système de soins. À partir de ce problème il en découle un autre qui, à mon avis, est encore plus anxiogène que celui lié à la perte de confiance, à savoir celui de **devoir contrôler tout ce que les professionnels font ou ne font pas**, à cause de la peur qu'il y ait une erreur. Ce comportement semble être une des conséquences de la banalisation, surtout la banalisation initiale de la maladie. De-là il y a un message fondamental que j'ai déjà évoqué plusieurs fois, c'est-à-dire que la communication va influencer inévitablement la relation entre la patiente et le médecin.

Dans ce premier cas, la banalisation qui a été faite de la part du médecin peut être classifiée comme une **banalisation de type linguistique**. Ce type de banalisation a comme objectif de diminuer l'anxiété, surtout celle de la patiente, mais en obtenant le résultat opposé.

A69 : La mia ginecologa è una persona che / usa molti vezzeggia::tivi ((ride)) / “lei ha un tumoRINO è un NOCCIOLINO che va tolto” eh:: e non avevo bisogno di sentirmi dire questo / cioè ho preferito delle informazioni CONCRETE: / e non sentirmi dire “ dovrà fare un'OPERAZIONCINA dovrà togliere il TUMORINO /

Contrairement à la banalisation décrite auparavant ce type de **banalisation** peut être classé de type **personnel**, ou lié à l'âge de la patiente. Comme évoqué auparavant, diagnostiquer un cancer semble induire aussi chez le médecin des fantômes de mort (perte du patient) et des fantômes de toute-puissance (renvoi à leur finitude). Je fais l'hypothèse que pour un médecin il est plus difficile de croire qu'une jeune femme puisse être atteinte d'un cancer, et par conséquent il devient plus réticent à faire les examens nécessaires (madame P4).

D17 : Quando sono arrivata lì mi hanno detto “ma scusa tu cosa ci fai qua sei ancora troppo GIOVANE::

Un autre problème communicationnel décrit par les participantes est lié à *l'évasion de l'information*. La différence entre la banalisation et l'évasion est le fait que le médecin va **contourner le discours sans jamais arriver au noyau dur** de la question, alors que la banalisation est le fait que le médecin va diminuer la gravité de la situation. La première situation doit être insérée dans le contexte où la patiente n'a pas encore reçu le diagnostic du cancer du sein, donc une **évasion ponctuelle de l'information**.

C44 : NO non mi dice “vieni giù” / inizia chiedendomi come sta mio papà / poi mi chiede come stanno le mie ragazze / e io ero lì e mi dicevo “ma perché mi chiedi come stanno tutti e e: non vieni al dunque” ((ride))

Contrairement au premier cas, le deuxième extrait présenté doit être contextualisé. Plus précisément, il doit être conçu non seulement comme une **évasion** par rapport au moment du diagnostic, mais **pendant le cours des traitements**, donc sur un temps bien plus long.

*B58 : ... non sai non ti possono già dire dall'inizio questo è il tuo percorso va tutto step by step / cioè arrivi il giorno che ti dicono oggi fai questo dopo due mesi finita la prima serie di chemio adesso facciamo questo cioè *IO NON SAPEVO MAI* (*crescendo*) / pensa un po' io all'inizio pensavo che in sei mesi avrei liquidato tutto ho finito da poco la radio // quindi]*

Le troisième problème communicationnel qui est ressorti chez les participantes est lié à un *manque d'information*. Le manque d'information, contrairement à l'évasion de l'information décrite auparavant, doit être conçue comme **l'omission** - volontaire ou involontaire de la part du médecin - d'une information. Le cas présenté ci-dessous décrit un exemple de ce que signifie pour une participante un manque d'information ou d'une partie de cette dernière. Plus précisément, cette femme décrit qu'il y a eu un manque de communication relative aux *aspects de la vie quotidienne*, dans ce cas concernant la maternité. De manière indirecte il semble qu'elle met l'accent sur le fait qu'outre les symptômes de type physiques, le médecin n'entre pas en matière sur la maladie.

*B119 : per esempio questa cosa io ok ho già la mia età però io mi chiedo se avessi avuto trent'anni / con voglia di maternità / *nessuno mi ha parlato di questo* (*diminuendo*) / e QUESTO: per me è mancato /*

Dans ce deuxième cas il y a eu une **omission complète** de l'information, alors que dans le premier cas présenté **l'omission était partielle**.

D64 : quindi all'inizio l'ho presa male perché mi sono detta "ma scusa non me l'hai detto"

Dernièrement, un autre problème de type communicationnel rencontré parmi la majorité des participantes est lié à *l'incompréhension dans le message reçu*. Cette incompréhension peut être due à plusieurs facteurs, mais le principal est que la patiente et le médecin parlent avant tout **deux langages différents** et que la **patiente ne connaît pas le domaine de la cancérologie**. En plus de ce problème de type linguistique et académique nous devons prendre en considération le fait qu'il y a un **choc émotionnel** énorme suite à un diagnostic de cancer, qui sera expliqué dans la partie dédiée au vécu.

***B169 :** (...) riferiscono all'oncologa lei mi richiama non so più ripetere quello che mi ha detto ma li è stato il CLASSICO discorso medico dove io non capivo NIENTE / e che mi diceva che la radioterapia non centra niente di stare tranquilla e di iniziare la radio //*

D. INCHOERENCE

Ce qui différencie cette partie de celle décrite auparavant est le fait qu'il y a une véritable incohérence dans l'information que la patiente a reçue de la part d'un professionnel de la santé. Presque toutes les participantes ont évoqué, ce que j'ai classé sous l'unité de sens : *sensation d'avoir reçu des infos fausses*. Une seule participante n'évoque pas ce sentiment d'incohérence de l'information, sauf au début de son parcours de la maladie. Je vais présenter un seul exemple pour illustrer l'incohérence de l'information. Cette thématique est également perçue de manière individuelle, surtout en ce qui concerne la gravité de l'incohérence. Dans ce tour de parole un problème majeur est évoqué : il a été dit à cette patiente de ne pas faire une mastectomie, vu que le cancer semblait être contenu (in situ). Il s'est avéré lors de l'opération que le médecin a trouvé plusieurs foyers de cancer dans le sein malade.

***C102 :** E io quindi ho detto "quindi mi togliete questo ((indica dove aveva il tumore)) MA io COME faccio a sapere che non ce ne sono altri" // e i medici mi rispondono che devo stare tranquilla visto che c'è solo una probabilità del 10% che questo accada / in più facendo una radioterapia su TUTTO il seno diminuiscono le possibilità / ... / tra l': inizio delle cure e l'operazione si aspetta circa un mese / IN quel mese li mi sono confrontata / io ho un'amica che è radio-oncologa a U.*

L'incohérence doit être comprise comme l'incohérence de l'information reçue, notamment en ce qui concerne la gravité. Plus précisément, et ce type de problème ne semble pas être un cas isolé, le médecin (surtout avec des jeunes femmes), pose un diagnostic alors que la gravité du cancer est bien plus grave que ce qui a été dit. La patiente entend ainsi qu'elle reçoit à nouveau un diagnostic, elle vit donc pour la **deuxième fois cet événement traumatique** (un deuxième diagnostic).

***A86 :** [NO NO / tutti mi hanno detto che al massimo avrei fatto poi una cura ormonale /*

E. CLARTE DU MESSAGE

Cette catégorie peut ressembler à la première, notamment à l'expérience positive, mais elle diffère de cette dernière en raison des énoncés liés à la clarté du message, qui seront catalogués ci-dessous. Plus spécifiquement, les énoncés répondant au questionnement de type

« *qu'est ce que* » et non « *comment* » seront donc présentés, questions qui ont déterminé la première catégorie (expérience positive). Autrement dit, ci-dessous sont présentés les élocutions qui correspondent à ce qui est **dit de la part du médecin pour communiquer l'information**.

Le fait de faire **passer un message clair** est une difficulté majeure pour les médecins. Comme expliqué dans le chapitre précédent, le domaine oncologique, et plus généralement celui de la cancérologie, est extrêmement complexe et même dans une population si petite, particulièrement de quatre participantes, les cancers qui ont touché les femmes sont tous différents les uns des autres (description). En conséquence, la communication à la patiente de la complexité de la maladie devient un enjeu majeur pour le médecin. D'une part du point de vue **légal** ils sont obligés d'informer la patiente, d'autre part les patientes ne sont pas dans le domaine médical pour la plupart, d'où la difficulté d'utiliser une **terminologie adéquate** à la situation. Face à la prise en considération de la complexité de la maladie, le médecin doit faire face à une **multitude de réactions** que la patiente peut avoir.

Dans cette section sont présentés des énoncés qui donnent un exemple de bonne communication pour la patiente. Dans le premier cas, la communication a été faite de la part de *l'oncologue*, par rapport à la **chute des cheveux**. L'oncologue a décrit de manière extrêmement précise le timing de la chute et de la croissance des cheveux. Pour cette patiente cet événement a été extrêmement important parce qu'elle a pu, encore pour une fois, contrôler son corps.

A156 : *Si certo anche nel darla cosi puntulale perché lei mi ha detto cadono QUI e ricrescono QUI ((mi fa vedere lo schemino))*

Le **contrôle sur son propre corps** est un thème qui est ressorti plusieurs fois mais de manière indirecte, et sera expliqué de manière plus précise dans le chapitre dédié au vécu des patientes. Ce qui me semble important de comprendre, c'est que le fait d'être atteinte d'un cancer du sein amène la patiente à n'avoir plus le contrôle ni sur son propre corps ni sur son environnement. Le contrôle est un sentiment qui, dans le cas d'une affection cancéreuse, est perdu. Non seulement le contrôle relatif à son propre corps mais aussi le contrôle sur la vie et sur la mort. Bien qu'il y ait une amélioration de la maladie dans la majorité des cas de cancer du sein, donc de l'état de santé de la personne malade, il y a une perception d'un **sentiment d'incertitude** vis-à-vis du futur. Ce sentiment est provoqué, entre autres, par des questionnements concernant l'apparition et les raisons de la maladie (Delvaux, 2006).

Une autre catégorie qui est apparue est liée à la *satisfaction de l'information reçue*, dans la plupart des cas, du médecin. Ce « type » de satisfaction doit être forcément distingué de celui évoqué dans la catégorie expérience positive – relation avec le médecin. La première satisfaction est liée à la perception du médecin, alors que la satisfaction pour l'information reçue est **étroitement liée à la bonne communication**, plus précisément comment elle est faite. Le premier cas décrit la communication du type de cancer. Plus précisément ce qui fait peur, après avoir reçu un diagnostic de cancer, est de savoir si la tumeur est *bénigne* ou *maligne*.

B67 : E io ancora a chiedergli se è maligno o benigno ((ride)) e lui “maligno”

Deuxièmement, cette femme évoque un élément très important, car le médecin aborde de manière indirecte le thème de la **mort**. Cette thématique est étroitement liée à un diagnostic de cancer. Dans ce cas le médecin de manière très professionnelle aborde cette thématique, il explique la situation en essayant à la fin de donner de l'espoir à la patiente:

D98 : ehm: MOLTO professionale dicendo che le cose erano così dandomi le giuste spiegazioni MA / mettendo poi alla fine quella frase che / è come un balsamo come ho detto

Une autre catégorie est celle de la *sincérité du médecin* qui est étroitement liée à la satisfaction de l'information reçue. Il semble que la **sincérité** du médecin aide la patiente à surmonter les moments très difficiles. Ici est évoqué le moment où la patiente entre pour la première fois en oncologie et rencontre le spécialiste (l'oncologue).

*B116 : [Quando ... sono arrivata in oncologia loro dicevano *con questa malattia non si sa mai se si è guariti o no* (*diminuendo*) / magari fra cinque anni mi diranno // li sono stati più più secchi*

Le deuxième exemple présenté narre la rencontre de la patiente avec le gynécologue après avoir effectué l'opération chirurgicale. Le médecin évoque un concept précieux dans le domaine de la cancérologie, notamment celui de la **guérison**.

D56 : ehm: e niente e quindi: mi ha ridetto che mi aspettava che mi aspettava questo percorso che però ero GUARITA perché con l'operazione non avendo toccato i linfonodi e avendo quindi tolto quel tum- quell'aghetto mi ha detto che non avevano mai una diagnosi così precoce ...

F. IMAGINAIRE

Dans cette dernière partie sont regroupées les propositions faites par les femmes en ce qui concerne leur imaginaire face à une amélioration du domaine de la communication d'un diagnostic du cancer du sein. Ce domaine ne concerne pas seulement le moment du diagnostic mais aussi tout le parcours qu'une femme atteinte de cancer du sein doit affronter. Toutes les participantes ont évoqué leur **idéal de communication pour la patiente**. Ce qui est intéressant de noter c'est que chaque idéal est différent de l'autre, il est très personnel. De plus, il y a l'évocation d'un décalage entre **l'idéal de la pratique et de la réalité**.

La première participante met l'accent sur le fait que lors de la communication du diagnostic de cancer du sein le médecin doit utiliser un langage approprié. Plus précisément, elle désire que les termes utilisés soient clairs, dans son cas le médecin a banalisé la situation en utilisant des diminutifs pour essayer de ne pas préoccuper la patiente. Le résultat est que la femme a perçu ce type de langage de manière négative, notamment comme une **banalisation** :

A181: un tumore È un TUMORE non è un cancrino]

La deuxième participante évoque un problème de manque d'information plus général. En effet, dans son témoignage elle évoque que plusieurs aspects, selon elle classifiés comme secondaires de la part du médecin, comme par exemple l'aspect de la ménopause, donc le fait de ne plus avoir d'enfants ou l'alimentation, sont des aspects complètement négligés dans la communication de l'information. Elle met l'accent sur le fait que le cancer est une maladie complexe qui touche tous les aspects de la vie d'une femme. Par conséquent elle désire avoir plus d'informations sur la **globalité de la maladie**.

B201 : Allora.: NO PIÙ informazione

Dans le troisième cas la patiente évoque une problématique qui ne touche pas toutes les personnes atteintes d'un cancer, mais est un point important. Elle met l'accent sur le fait que les informations données sont nombreuses et elle souhaite que ces dernières soient données **en plusieurs étapes**, donc lors de plusieurs entretiens avec le médecin. Le problème qui émerge est celui de la carence du **temps de la part du médecin** :

C143 : [E poi bomh secondo me non è facile nel senso che secondo me dovrebbero imparare a dare a dare le informazioni POCO per volta

La dernière proposition rejoint la première, notamment la communication de l'information. Dans ce cas la thématique de **l'équilibre de l'information** est évoquée, autrement dit elle souhaite que le médecin ne banalise pas la maladie, mais elle désire aussi qu'il ne dramatiser pas la situation. Donc le travail du médecin sera de trouver un équilibre entre ce qu'il va communiquer en essayant d'être réaliste mais sans banaliser ni faire preuve de pessimisme.

D117 : Ma è giusto quello che sta nel mezzo che è un po' l'equilibrio tra le cose

De ce fait, la communication d'une mauvaise nouvelle est un domaine très complexe. La difficulté la plus importante pour le médecin est **d'adapter** le discours à chaque personne. D'où nous pouvons bien comprendre la nécessité pour un professionnel de la santé de ne pas se focaliser uniquement sur l'information des symptômes, des conséquences et du parcours de traitement, mais aussi d'aborder **plusieurs aspects liés à la vie de la patiente**.

6.1.3.4 *Vécu*

Dans cette quatrième partie dédiée à l'analyse transversale seront présentés les cinq catégories liées au vécu des femmes atteintes d'un cancer du sein. Ces catégories sont : l'émotion positive, l'émotion négative, le sentiment négatif, le soulagement et les ressources. Plus précisément le thème *vécu* regroupe toutes les émotions, les sensations, les perceptions et les sentiments de la personne malade, donc toutes les pensées intimes. Ces perceptions peuvent avoir des inputs externes, mais sont des sentiments le plus souvent négatifs, qui découlent de la pensée de la personne malade elle-même. C'est pour cette raison que j'ai décidé de créer une catégorie qui traitait uniquement du vécu des patientes. D'ailleurs, il semble qu'il n'influence ni la relation ni la communication de la patiente avec le médecin.

A. EMOTION POSITIVE

Les ressentis liés aux émotions positives sont peu nombreux, car les parcours de la maladie des femmes interviewées ont été en tous les cas difficiles. Malgré tout, des évocations positives sont décrites au fil des discours des patientes. Ci-dessous seront exposés des exemples qui évoquent des émotions positives chez les participantes. La première unité de sens qui est ressortie est liée à *l'espoir*. Ce type d'émotion positive semble avoir un énorme impact sur le déroulement de la maladie.

B24 : c'è anche però la parte sempre di SPERANZA che spero che ti dica: che sia una ciste ((ride)) o qualcosa così /

Un aspect qui ressemble à l'espoir est évoqué par une participante, notamment le *besoin d'être positif envers le futur*. Ce type de besoin est étroitement lié au mode de fonctionnement de la patiente et aussi lié à l'unité de sens classée sous le nom d'espoir. La différence entre les deux c'est que l'espoir peut se manifester dans la vie quand il y a une situation problématique, comme en ce cas l'atteinte cancéreuse. Le besoin d'être positif me paraît être un style de vie lié à la personnalité de la personne.

D64 : con il senno di poi con il tempo che passava invece devo dire che a part- cioè devo dire che io sono una dal bicchiere mezzo pieno QUINDI ((ride)) non non sono una negativa quindi cerco sempre il lato positivo delle cose perché nella mia vita è così

Une autre situation classée de manière positive par certaines participantes a été liée à la *confiance de la patiente envers le médecin*. Comme je l'ai souligné dans la partie initiale de ce chapitre les émotions, et plus généralement tous les vécus, peuvent être des pensées intérieures des personnes, mais peuvent aussi être dirigés par des événements externes comme dans ce cas. Plus précisément, la **confiance envers le médecin** peut surgir de deux manières, notamment a **posteriori** comme dans le premier cas, dans le sens que le verdict du médecin s'est avéré et par conséquent la patiente commence à avoir de la confiance envers le professionnel.

A157 : io ci ho creduto e effettivamente è andata proprio così / in gennaio quando io ho / era già un mese che io non avevo più questa cura così:: così forte

Ce qui est reporté dans le premier extrait est en lien avec ce qu'a dit l'oncologue à la patiente concernant la chute des cheveux. L'oncologue a fait un schéma dans lequel il a expliqué précisément quand les cheveux tomberaient et quand ils repousseraient. Le fait que les événements se sont confirmés a été une assurance pour la patiente de ce que l'oncologue lui avait dit et par conséquent elle a développé de la confiance, notamment a posteriori. L'autre type de confiance est liée à un état plus interne de la personne, qui est classé de type a **priori**. Plus précisément, grâce à la concomitance de plusieurs facteurs la patiente a développé une confiance a priori, notamment sans la confirmation de ce que le médecin lui avait dit.

B93 : mi sono FIDATA di lui poi boh / per il momento sta andando tutto bene ((ride))

B. EMOTION NEGATIVE

Dans cette partie seront présentées les émotions négatives que les femmes ont manifestées lors des entretiens. Plus précisément, dans cette partie d'analyse transversale on abordera les

émotions dites primaires, celles qui sont exhibées dans chaque individu et semblent être, par conséquent, **innées** (émotions primaires : colère, peur, détresse, joie, surprise, dégoût).

Les deux premières émotions négatives qui seront exposées ci-dessous, donc le *choc* et la *peur*, ont été évoquées au cours de toutes les narrations des femmes. La première émotion, à savoir le choc, doit être contextualisée principalement au moment de l'annonce du diagnostic du cancer du sein. Le choc se met en place principalement quand le médecin va annoncer à la femme qu'elle a un cancer. À ce moment de la narration toutes les femmes ont souligné le fait qu'elles sont entrées dans un **état de mal-être qui avait débuté par un choc**.

D38 : / IO sotto choc che l'ho guardato e non capivo se stava parlando di ME // se: avevo capito male /

Un autre exemple de choc vécu par une patiente : dans cet extrait il y a vraiment l'idée du choc mais il n'est pas étroitement lié au diagnostic du cancer comme dans le premier cas ; il est un **choc que je classifie de plus global**, qui semble être en lien avec le fait de passer d'un état de personne saine à un état de malade.

B33 : Per me è stato uno CHOC non tanto la dia- / si chiaro la notizia / di colpo ritrovarsi ecco io sono sempre stata sana e di colpo ritrovarmi a parte gli attacchi / però fisicamente sono sempre stata sana e

La deuxième émotion invoquée par les patientes est liée à la *peur*. Cette émotion arrive après le choc, notamment après l'élaboration de la mauvaise nouvelle. Autrement dit, après l'élaboration personnelle du choc, la peur entre en jeu. Il semble que la peur soit une émotion présente pour toutes les femmes qui ont raconté leur histoire. Ce qui semble changer c'est le fait que chaque participante a eu des réactions de peurs mais focalisées sur plusieurs thèmes ; le premier sujet est celui lié à la **maladie**.

A14 : e io / e io senza SENZA che avesse detto ancora: pronunciato la parola sapevo già che / sapevo già cos'avevo

Le deuxième type de peur que j'ai pu repérer tout au long des entretiens est lié à la **mort**. Une peur plus profonde qui semble être étroitement liée au cancer.

D39 : ma l'UNICA cosa che è uscita dalla mia bocca dopo tutto questo TURBINIO di pensieri è stata "devo morire" //

La troisième émotion que j'ai pu repérer dans trois entretiens sur quatre est liée à la *colère*. En termes de dimension temporelle cette émotion arrive après le choc (surprise négative) et aussi après la peur. Une colère qui peut être classifiée comme positive ou « normale » est liée à la question « *pourquoi moi ?* ». Cette question semble se traduire plus particulièrement dans une colère **envers son corps** : « *le corps sain qui nous a trahi et qui, par conséquent, est devenu un corps malade sur lequel nous n'avons plus de contrôle* ». Déjà évoqué auparavant, la **perte de contrôle** sur son corps et sur son environnement, amène la femme à entrer dans un état d'inquiétude et de rage.

C182 : ecco era un po' la rabbia / la rabbia ma rivolta più ver- poi chiaramente la rabbia nei confronti del PROPRIO corpo perché perché proprio uno ne ha bisogno / io lo vedevo proprio come una macchina che doveva andare / cioè abbassare la testa e farcela comunque / ecco un po' come un TRADIMENTO / come se il tuo corpo ti ha tradito / cioè non è stato quello

L'autre type de colère qui est ressortie est dirigée envers le **médecin et le système de soins**. Ce type de colère semble être étroitement lié au fait qu'il y a eu une erreur de type médical ou une banalisation de la part du médecin.

D69 : SI e quando me l'hanno detto io sono partita per Ibiza / però li ero un po' ARRABBIATA con lui perché mi sono detta che non mi aveva detto niente / mi sono detta che è stato uno schiaffo /

C. SENTIMENT NEGATIF

Cette partie est dédiée à ce que j'ai classé comme étant des émotions dite secondaires et / ou des sentiments négatifs. Celles-ci découlent de la combinaison entre plusieurs émotions primaires et se développent avec la croissance de l'individu et avec l'interaction sociale. Les émotions secondaires sont plus complexes et ont besoin de plusieurs éléments externes ou des pensées hétérogènes pour être activées.

Les particularités ont été présentes de manière plus exhaustive dans la partie des analyses individuelles. Ce qui est important de souligner c'est que les vécus sont des expériences très intimes de la personne, et qu'un même événement peut être perçu de manière très différente d'une femme à l'autre. Dans ce chapitre seront présentes les unités de sens qui sont remémorées par toutes les participantes ou au moins par une partie d'entre elles. La première unité de sens repérée dans tous les discours des femmes est celle que j'ai nommée *sentiment de mal-être*. Ce sentiment semble être lié aux émotions primaires, tel qu'évoqué auparavant,

surtout le choc. Les femmes, lorsqu'elles entendent le diagnostic de cancer du sein, entrent dans un état de choc, lié au fait que c'est une surprise, bien sûr négative, mais une surprise complètement inattendue. Quand la femme commence à élaborer la situation, elle entre dans un **état de mal-être généralisé**. Un grand nombre de questions vont se construire dans la pensée de la personne concernée.

Dans l'exemple évoqué ci-dessous la patiente explique qu'elle avait raison de penser que quelque chose ne marchait pas dans son corps, le fait que tout son entourage familial a banalisé la situation a fait que la femme s'est sentie trahie et est tombée dans un état de mal-être :

A17 : mi sono sentita: /si // MALE ((ride)) si perché: diciamo che in un certo senso avevo RAGIONE ma:

La deuxième unité de sens qui est ressortie plusieurs fois pendant les entretiens est nommée « *sentiment d'être dans un vortex* ». Ce sentiment est étroitement lié au fait que la femme ne peut plus contrôler les événements de sa vie. Par conséquent, le pouvoir sur son existence va s'évanouir et la femme se retrouve dans un vortex des **événements qui échappent à son contrôle**. Ce sentiment est amplifié par le fait que la patiente se retrouve avant tout à gérer un nouvel état, celui d'une personne malade :

D38 : so solo che tipo mi si è aperta una VORAGINE sotto i piedi e tipo INGHIOTTIA un attimo di buio totale

D. SOULAGEMENT

Le soulagement doit être conçu comme, dans la plupart des évocations des patientes, un soulagement de type **négatif**. Autrement dit, la majorité des participantes a évoqué une **banalisation ou une simplification envers sa propre maladie**.

*B89 : [(...) / e li ancora io non sono andata sempre lavoro lavoro lavoro dicevo "e la prossima volta che torno in Ticino" / *non l'ho mai fatto* (*diminuendo*) /*

Dans ce premier exemple, la femme explique qu'elle n'est pas allée tout de suite chez le médecin pour faire des examens plus approfondis. Dès lors une réflexion se pose, notamment le fait qu'une personne ne va pas chez un professionnel parce qu'elle a peur de recevoir un mauvais diagnostic, alors que pouvoir détecter une maladie de manière précoce est une des

missions de la prévention en général. ***Par conséquent, comment les campagnes de prévention peuvent-elles améliorer cet aspect ?***

Dans ce deuxième extrait on explique que la patiente ne prend pas en considération le fait d'être une personne malade, car **l'information médicale** et les examens qu'elle a faits ont, dans une certaine manière, **dévié le bon message**. Plus précisément, la patiente en question est entrée à l'hôpital en s'entendant dire qu'elle était hypocondriaque et qu'elle était trop jeune pour avoir un cancer, et elle est sortie avec un diagnostic de cancer du sein très agressif. C'est important de souligner que ce type de situation n'est pas la règle.

D28 : Quindi ho preso e sono andata via e: e durante il weekend non ci ho neanche pensato chissà quanto no / mi sembrava una cosa talmente / talmente INIMMAGINABILE e assurda

Troisièmement, la banalisation liée à la maladie peut être faite par l'entourage et peut ainsi influencer la patiente. Plus précisément, dans ce cas la famille de la patiente, et surtout le mari avaient dans la tête qu'après l'opération la vie de la patiente serait comme avant, alors qu'elle n'avait pas encore commencé les cures de chimiothérapie et radiothérapie. Dans ce sens, la patiente s'est laissée influencer par cette perspective trop positiviste de la situation. La difficulté est alors de détecter la notion **d'équilibre**, notamment dans une vision réaliste de la maladie, sans tomber dans le catastrophisme ni dans l'imaginaire trop positiviste et idyllique.

A38 : ecco poi una volta che sapevamo quello che avevamo fatto l'operazione a noi sembrava che la cosa cioè mio marito aveva già liquidato un po' la cosa ecco: abbiamo tolto il CALLO

E. RESSOURCES

Bien que, au début des entretiens j'avais des idées sur ce que les patientes me diraient, grâce aussi à la présence du canevas, seulement deux participantes ont évoqué leurs ressources, thème que je pensais voir apparaître dans les entretiens de manière plus explicite. En effet, la seule ressource qui a été mise en place et, par conséquent, utilisée par les participantes, est celle de la recherche d'information (Internet ; amis). De-là découle un raisonnement selon lequel ce type de recherche est dû au fait que le médecin n'a pas donné d'informations en suffisance et / ou que la patiente n'a pas véritablement compris le message, ou encore qu'elle recherche des informations pour satisfaire et combler une perte de contrôle due à la maladie? Où alors le fait que cette maladie conduit inévitablement à des incertitudes, et que par conséquent le fait de rechercher des informations amène la personne à entrevoir plus de contrôle sur la maladie ?

B120 : / boh / poi hai anche voglia d'andare in **internet** e non dovesti ((ride)) poi io andavo tanto nei blog a leggere le esperienze però anche lì è come la chemio: c'è chi vomita e chi no che chi ha la nausea e chi no / è tutto **SOGGETTIVO**

En guise de récapitulation, ce qui paraît important à retenir en ce qui concerne cette partie est que les émotions évoquées sont majoritairement de types négatifs. Dès lors, nous devons comprendre que l'annonce d'un cancer, que le pronostic soit positif ou non, amène la personne dans un état de détresse et de **mal-être important**, qui ne doit être en aucune manière banalisé. De plus, chaque personne vivant son parcours de maladie de manière très personnelle et intime, on constate une grande difficulté pour les médecins et tous les professionnels de la santé qui doivent essayer d'adapter leurs discours et leurs pratiques pour chaque patiente, alors que ce n'est pas toujours le cas.

6.1.3.5 Relation avec l'entourage proche

Nous devons partir du fait que l'affection cancéreuse d'une personne n'est pas un événement ponctuel, il s'agit en effet d'un processus qui se déroule sur plusieurs mois, voire des années. Dans ce sens, cette maladie n'est pas une affection intrapersonnelle, mais elle est étroitement partagée entre les personnes, notamment entre le malade, le partenaire, les enfants et les proches (Lewis, 1990). De manière générale, après le diagnostic d'un cancer, et tout au long du parcours vers la guérison ou la mort, à l'intérieur de la famille il y a un bouleversement, tant au niveau émotionnel qu'au niveau fonctionnel. Selon un article de Delvaux (2006) trois phases de l'évolution de la maladie cancéreuse doivent être mises en relation avec ce qui se passe à l'intérieur d'un système familial. Ces phases sont : le diagnostic avec ses traitements, la rémission et la guérison et la phase préterminale et terminale ; elles ne suivent pas toujours une linéarité. Les relations avec l'entourage proche sont un thème peu mis en évidence dans le discours.

Le thème « relation avec l'entourage proche » regroupe les catégories liées à la perception que les proches ont de la femme atteinte de cancer. De plus, les relations avec les proches ont une constante, celle du **regard d'autrui**. Quatre catégories principales sont ressorties lors des entretiens avec les participantes : les expériences positives, les expériences négatives, les problèmes et l'aide. Une des catégories les plus évoquées par les interviewées a été celle liée au **jugement**.

A. EXPERIENCE POSITIVE

Dans cette catégorie sont présentes toutes les manifestations de soutien de la part de la famille envers la femme atteinte de cancer. Les expériences positives que les femmes ont évoquées, outre le **soutien** de proches, sont liées à **l'accompagnement** lors des rencontres avec les professionnels de la santé :

D34 : allora mia sorella: mi dice / che sarebbe venuta lei con me perché tanto: poi sarebbe dovuta andare in città e che poi saremmo andate a fare l'aperitivo quindi insomma era / era così cioè lei è venuta con me perché poi avremmo fatto l'aperitivo / avremmo fatto altro / per accompagnarci /

B. EXPERIENCE NEGATIVE

Le diagnostic d'un cancer et les traitements associés sont à considérer comme des sources importantes de stress psychologique, aussi bien pour la patiente que pour la famille (Compas et al., 1994). Par conséquent, ci-dessous seront reportés quelques-uns des *verbatim* qui décrivent certaines situations négatives que les femmes ont vécues en ce qui concerne leurs relations familiales. Une seule participante a évoqué un problème lié à la **banalisation de la maladie de la part de ses proches** :

A12 : E:: li per li mio marito mi ha detto di stare tranquilla mi ha un po' / diciamo che ha un po' banalizzato la cosa perché /

En revanche, la plus fréquente des expériences négatives vécues par les femmes est liée au **jugement** de la part d'autrui.

B83 : i tuoi amici invece ti sgridano / io c'è chi mi sgriderà ancora quando avrò finito perché non ha osato sgridarmi durante le terapie ma adesso che ho finito me la faranno pagare ((ride)) perché non l'ho detto prima o così /

C. PROBLEMES

Dans cette partie sont regroupés tous les énoncés qui ont comme dénominateur commun la communication de la maladie à la famille et les réactions que cette annonce va susciter chez les proches. Premièrement, les deux participantes (P1 ; P3) qui ont des **enfants**, à un certain moment lors de l'entretien ont évoqué la problématique de la communication de la maladie à leurs enfants. De plus, selon des études il semble qu'une source de stress pour les proches et surtout pour les enfants est la *communication* face à la maladie d'un parent. Ce facteur est

étroitement lié au fonctionnement familial, dans le sens qu'il devient une source d'inquiétude particulière pour les parents. Dans ce contexte, pour ces derniers il devient très difficile de parler de la maladie à leurs enfants, du fait qu'ils peuvent manquer de connaissances spécifiques, mais aussi parce qu'ils redoutent les questions que les enfants pourraient leur poser.

C70 : Io ecco appunto a loro non o mai detto "io NON muoio"/ "io faccio tutto il possibile io faccio tutte le cure possibili" però il fatto di dire che NON sarei morta non (...) mi è permesso

D. AIDE

La dernière catégorie placée sous le thème « relation avec l'entourage proche », est celle traitant de l'aide (ou les ressources) utilisées par les patientes pour faire face à l'annonce du diagnostic du cancer du sein. Celle-ci regroupe les ressources que les patientes ont mises en place pour faire face à la découverte du diagnostic du cancer du sein, donc les aides auxquelles les patientes ont recours. Ce qu'il est quand même important de relever c'est le fait que les participantes n'ont pas vraiment évoqué les ressources utilisées pour surmonter ce problème. En effet, le discours était axé sur d'autres thèmes et sur d'autres facteurs. De plus, je dois admettre que moi non plus je n'ai pas investigué particulièrement sur ce thème pour ne pas déclencher des émotions ou des souvenirs trop forts. En tout cas deux participantes ont évoqué leurs ressources (P1 et P3). Il est intéressant de souligner que les femmes ayant recherché de l'information l'ont cherchée chez deux personnes qui travaillent dans le domaine médical. Par conséquent, *cette recherche d'information à travers un tiers qui fait partie du domaine médical, décrit-elle que l'information n'est pas bien passée lors de l'entretien avec le médecin, ou d'une perte de contrôle de la part de la patiente ?* Dans ce cas, la participante a évoqué plusieurs fois l'appui d'un ami de la famille, qui l'a aidée à trouver et à éclairer les informations à l'intérieur de la masse des informations reçues (« celui qui émet de la lumière »).

Le diagnostic d'un cancer semble avoir un grand **impact sur différentes facettes du fonctionnement psychique et comportemental**, tant pour le parent atteint de cancer que pour la famille proche qui l'entoure. Dans ce sens, l'atteinte cancéreuse, surtout pour ce qui concerne la période du diagnostic, suivie par les différents traitements, conduit à une augmentation de l'anxiété, de la détresse et de l'angoisse chez les proches du malade (Siegel et al., 1996).

6.2 Les médecins

6.2.1 Tableau de la population des oncologues et des gynécologues

Je vais maintenant présenter le tableau de synthèse concernant la population des « médecins », plus précisément deux oncologues et deux gynécologues. Ce tableau comprend tous les thèmes, les catégories et les unités de sens apparus lors des quatre entretiens avec les médecins.

Les cinq thèmes ressortis sont : le choix du domaine médical, la relation avec la patiente, la communication, le vécu et les explications médicales.

Thèmes	Catégories	Unité de sens
1. Carrière professionnelle	Choix du domaine médical	Anecdote personnelle-Oncologie
		Anecdote personnelle- Gynécologie
2. Relation avec la patiente	Expérience positive	Relation déjà établie avec le gynécologue
		Apports de l'expérience professionnelle
		Essayer d'être présente
		Encourager la participation de la famille
		Instauration d'un rapport d'alliance dans le temps
		Transmission contrôlée de l'émotion
		Essayer de faire sentir la patiente en une seule et unique unité (thérapeutique)
		Voir la patiente tous ensemble depuis le début
		Besoins de la patiente avant tout
		Réception facile du diagnostic
	Patiente pose des questions	
	Problèmes relationnels	Oncologue vu comme inconnu
		Oncologue vu comme méchant du fait que les informations ne sont pas transmises correctement
		« Typologie de la patiente »
		Attente de la réaction émotionnelle de la patiente
		Impression de devenir une personne importante
		Essayer de gérer les imprévus et à s'adapter
		Risque de standardiser les entretiens
		Donner l'impression d'avoir du temps
		Non instauration d'un rapport d'alliance
		Être professionnel et non impressionner la patiente
		Comprendre les besoins de la patiente
		Complications liées à la non communication de certains aspects de la maladie
		Eviter la transmission des émotions négatives
		Apprendre de ses propres fautes pour améliorer
		Impossibilité de voir la patiente ensemble
		Questionnements de la part des proches de la patiente
		Questionnements si la maladie est avancée
		Entrée de la patiente en oncologie (ONCOLOGIE)
	Avant la thérapie chirurgicale	

	Examen médical (GYNECOLOGIE)	Planification d'une thérapie de prévention
		Prendre beaucoup de temps
		Suspect d'un nodule de la part de la patiente
		Évaluation du problème
		Proposition d'une résonance magnétique
		Prescription d'une biopsie
		Patiente doit comprendre pour choisir
3. Communication	Amélioration dans l'interdisciplinarité (Expérience positive)	Apprendre à communiquer correctement un diagnostic et la thérapie
		Bonne communication des informations entre professionnels et la patiente
		Importance de donner la même information
		Coordination des figures professionnelles
	Problèmes d'interdisciplinarité	Difficulté de communication de la décision prise par l'équipe
		Difficulté de communication entre les figures professionnelles
		Impression de perdre du temps (dispersion)
	Médecin donne les informations sur le cancer	Questionnement sur ce que la patiente sait déjà
		Souligne le fait que la patiente est guérie
		Proposition d'une thérapie de prévention (ONCO)
		Proposition d'une thérapie curative (ONCO)
		Essayer d'informer et tenir à jour la patiente
		Proposition d'une thérapie chirurgicale (GYN)
		Proposition d'une thérapie (radio et chimiothérapie ; GYN)
		Plusieurs médecins qui entrent en jeu
	Manière de donner l'information	Besoin de confirmation de la part de la patiente concernant le type de cancer
		Professionnel écrit ce qu'il est en train de dire (ONCO)
		Divise le discours en plusieurs étapes
		Demande d'être accompagné
		Ecrire les questions
		Respecter les pauses et le silence
		Information transmise de vive voix (GYN)
		Eviter de donner trop d'information
	Explications dans le détail de la part de l'oncologue	
	Problèmes communicationnels	Programmation d'un autre colloque
		Evasion de l'information
		Incompréhension du message donné
		Discussion complexe
		Asymétrie sur ce que le médecin a dit et ce que la patiente comprend
	Clarté du message	Utilisation uniquement de la parole (GYN)
		Manque de guideline
		Essayer d'utiliser un langage approprié
		Impression que tout le monde peut comprendre l'information
		Décision de la patiente (quand elle veut savoir)
		Demande si la patiente a compris ce qu'il est en train de dire
		Prendre le temps pour donner l'information et être claire
Fluidité et compréhension de l'information donnée		

		Essayer d'être clair du début avec les informations
		Compréhension de l'information si connaissance de l'argument
		Répétition plusieurs fois de l'information
4. Vécu	Sentiment positif	Essayer de donner de l'espoir
		Mise en avant de l'expérience professionnelle
		Entrée dans la routine
	Sentiment négatif	Non identification avec la patiente
		Sensation de mal-être
		Malaise à donner de mauvaises nouvelles
		Être médecin et ami de la personne malade
		Réussir à rester professionnel et empathique en même temps
		Gestion difficile de l'émotion
	Pensées relatives à la patiente	Impression que pas tout le monde peut devenir oncologue (ONCO)
		Impression que la patiente ne veut pas entendre donner cette information
		Moment de l'annonce de la chute des cheveux
		Éducation du patient
		Manière de rassurer la patiente
		Impolitesse de la patiente (pathologie)
		Difficultés auxquelles la patiente peut être confrontée (famille)
		Choc initial de la patiente
		Réactions désagréables dues à l'incertitude du diagnostic
		Patiente oublie les informations reçues
5. Explications médicales	Moment du diagnostic	Professionnel qui pose le premier diagnostic du cancer du sein
		Examens d'évaluation pour approfondir la situation
	Pratique positive	Amélioration de la profession médicale
		Certitude de la pathologie
	Problèmes	Variabilité liée à l'expérience en sénologie
		Procédure utilisée en cas de patientes métastatiques
		Problèmes liés à la thérapie
Perte des cheveux		
Toxicité de la thérapie		
Incertitude sur la pathologie		
Amélioration des détails		
		Problèmes de déplacement pour la patiente

Tableau 2 : Grille d'analyse restreinte concernant les médecins

6.2.2 Analyse transversale

Ce sous-chapitre a pour but la description des résultats transversaux issus de l'analyse thématique de contenu des entretiens des médecins.

6.2.2.1 Carrière professionnelle

Le premier thème qui est ressorti en analysant les entretiens avec les médecins est lié à la carrière professionnelle. Plus précisément, il y a eu une brève investigation sur le choix du domaine médical, notamment oncologique et gynécologique, pour découvrir s'il y avait une raison particulière qui avait dirigé le choix personnel du domaine médical. S'il y avait ainsi une motivation de type personnelle qui avait conduit le professionnel de la santé à choisir un domaine plutôt qu'un autre. Ce qui est ressorti des narrations c'est **l'intérêt** ou la **curiosité** plus ou moins forte pour le domaine choisi, plutôt qu'une expérience personnelle.

A. CHOIX DU DOMAINE MEDICAL

Les professionnels qui ont choisi le domaine de l'oncologie ne doivent pas faire d'opérations, c'est plutôt un domaine médical proprement dit, alors que les médecins qui vont choisir le domaine gynécologique pratiquent aussi un côté chirurgical (sénologique) en plus du domaine médical. Ci-dessous, deux exemples de *verbatim* seront exposés, qui explicitent les motivations conduisant les professionnels à choisir le domaine oncologique ou le domaine gynécologique.

L'exemple de **l'oncologue** :

*E22 : allora sono andata e da li: *è scoppiato l'AMORE* (*crescendo*) ((ride)) quindi poi tutto il mio percorso / dopo di FATTO mi sono occupata di tumori in generale per tanti anni però poi / alla fine sono ritornata / alla partenza nel senso che ormai da ((sbuffa)) 15 anni o più mi occupo SO:LO di tumore al seno /*

Le deuxième exemple, lié au domaine **gynécologique** :

F10 : Ok ok / allora io ho studiato a Z. medicina ehm: e: e non sapevo neanche che cos- che cos'era ginecologia / e poi volevo ehm: diciamo che mi vedevo piuttosto come ricercatore / come tanti giovani ehm: medici e poi ho fatto UN corso di ginecologia / non sono mai andato nelle classi ma poi c'era un corso al Z. a Z. e mi ricordo bene perché sono entrato li e mi ha AFFASCINATO l'ambiente e poi sono andato a casa / e: e avevo ventiquattro anni / sono tornato a casa e ho detto alla mia ragazza che adesso è mia moglie da diversi anni CHE avrei fatto ginecologia /

6.2.2.2 Relation avec la patiente

Cette section est dédiée aux énoncés évoqués chez les médecins en ce qui concerne la relation avec la patiente. Plus précisément, seront exposés les expériences positives et les problèmes relationnels évoqués par les médecins. Deux catégories, dont *l'entrée de la patiente en oncologie (oncologie)* et *l'examen médical (gynécologie)* seront présentées dans la section de l'analyse catégorielle. Ceci dépend du fait que, si le médecin est un gynécologue ou un oncologue, il rencontre la patiente à des moments différents de son parcours de la maladie.

A. EXPERIENCES POSITIVES

Les expériences positives invoquées ici par les médecins concernent la relation que ces professionnels instaurent avec leurs patientes. Les professionnels de la santé soulignent un point essentiel dans la constitution et le maintien d'une bonne relation entre le médecin et la patiente, qui semble être **d'essayer d'être présent** dans la vie de la patiente :

G61 : ma nel momento in cui io vengo a conoscere la signora ehm: che è stata operata di tumore al seno e che piange le dico "signora" cioè cerco di rassicurarla / che la sua situazione / spiegando il TIPO di situazione che lei ha il tipo di chance che lei ha di essere guarita per sempre / e cosa deve fare per essere guarita per sempre /

Le deuxième aspect important est lié à ce que les médecins appellent une **transmission contrôlée de l'émotion**, donc essayer d'être emphatique tout en restant dans une certaine manière détaché, ne pas être envahi par les émotions de la patiente ni déborder dans la perte de contrôle (point évoqué dans le chapitre de problèmes relationnels : *éviter la transmission des émotions négatives*).

F41 : (3 sec) si io penso che si può trasmettere un PO' l'emozione

Un autre pas qui semble important pour le médecin pour avoir une bonne relation avec la patiente est lié à l'attitude des médecins, donc de toute l'équipe soignante, pour réussir à faire **sentir la patiente dans une unité** (*Essayer de faire sentir la patiente en une seule et unique unité thérapeutique*), donc essayer de lui faire sentir que c'est un praticien unique qui la soigne alors qu'ils sont plusieurs.

G64 : Ma probabilmente l'ideale sarebbe poter lavorare / specialmente all'inizio / poter vedere le pazienti insieme /

Ou encore :

F49 : ESSENZIALE che la paziente si sente trattata in un.: in una UNITÀ /

B. PROBLEMES RELATIONNELS

Les médecins ont rappelé plusieurs problèmes de types relationnels qui peuvent surgir dans la communication d'un diagnostic de cancer du sein, mais aussi tout au long du parcours des thérapies de la patiente. Avant d'entrer dans les détails, j'aimerais souligner qu'un participant (M1) a donné de nombreux exemples exhaustifs et intéressants qui peuvent être des points de départ de réflexion et aussi pour une amélioration de la co-construction d'une relation, alors qu'un des participants (M4) n'a décrit presque aucun problème.

L'instauration d'une relation semble être difficile dans la mesure où il y a plusieurs facteurs, tels que les différentes personnalités, l'empathie donnée et perçue, etc., qui entrent en jeu. Ceci est d'autant plus vrai dans le domaine de la cancérologie, et on dénote la présence de certains paradoxes. Bien que les particularités liées au domaine médical soient évoquées de manière plus spécifique dans l'analyse catégorielle notamment la gynécologie ou l'oncologie, nous devons garder à l'esprit un facteur important : il semble que la figure du gynécologue est associée à des représentations plutôt positives, surtout liées à la maternité et à la naissance du nouveau-né. Même dans le domaine de la sénologie les gynécologues vont opérer la patiente et par conséquent vont extirper le cancer du corps (donc vont guérir la patiente), alors que l'oncologue a une connotation de type négative, surtout parce qu'il prescrit des thérapies extrêmement dures alors que la patiente s'est entendu dire qu'elle était guérie. Cette association semble être fortement liée à cette prescription des thérapies et par conséquent à l'image de la patiente, qui devient une image de personne malade ; parce que nous ne devons pas oublier que les thérapies prescrites, surtout la chimiothérapie, sont extrêmement bouleversantes pour le corps. Pour faire comprendre cette **diversité de représentation** des deux types de professionnels, un extrait d'un oncologue est rapporté ci-dessous, étant perçu comme « cruel », car dans certains cas le gynécologue chirurgien explique uniquement l'opération sans entrer dans les détails des thérapies successives.

E42 : mh ecco e cascano giù dal FICO no è quindi l'oncologo fa fa la figura del CATTIVO no

Un autre point qui est ressorti dans la majorité des entretiens et qui semble être un enjeu majeur pour les médecins est *la capacité du professionnel à gérer les imprévus* pouvant surgir pendant un entretien (mais aussi dans le parcours de thérapie de la patiente). Je vais souligner que cette unité du sens, notamment *essayer de gérer les imprévus et s'y adapter*, semble être

étroitement associée, du moins d'après les discours des médecins, à ce qui est évoqué auparavant, à savoir *apports de l'expérience professionnelle*. Plus précisément, ce dernier point est vu de manière positive par le professionnel, ce qui est une acquisition intégrée tout au long de la carrière professionnelle, alors que le fait de gérer les imprévus est toujours classé négativement ; toutefois il peut être redimensionné à travers l'expérience acquise:

H37 : / mh: *ovviamente ci si adegua anche un po' a chi si ha davanti / e: (...) e alla situazione in qui questa persona si trova / cioè SE si trova (...)*

Le point que je vais expliquer maintenant est étroitement rattaché au point décrit auparavant dans le chapitre de l'expérience positive, la transmission du contrôle des émotions. Bien que ce point soit vu de manière positive par les médecins, ce qui est connoté de manière négative est son opposé, notamment la *transmission des émotions négatives*, laquelle est perçue comme un grand risque dans l'instauration d'une relation pour la patiente, mais aussi pour le médecin.

F40 : ehm: *dobbiamo sempre essere MOLTO attenti che non riflettiamo la nostra insicurezza poi sulla paziente / o la nostra TRISTEZZA sulla paziente o le nostre emozioni sulla paziente / questo è SICURAMENTE un rischio*

Le dernier aspect abordé dans cette section est lié aux *complications liées à la non communication de certains aspects de la maladie*, évoqué par trois participantes sur quatre. Ce problème est étroitement imbriqué à un problème plus ample, qui sera évoqué dans le prochain sous-chapitre sur l'interdisciplinarité entre médecins. Même s'il est lié à un problème classé « multidisciplinaire », il est catégorisé dans cette section parce que même si son origine est interdisciplinaire il va toucher plus particulièrement la dyade relationnelle entre le médecin et sa patiente. Dans le premier cas décrit par l'oncologue, ceci doit être placé sur la ligne temporelle *après* l'opération chirurgicale de la patiente. Plus précisément, la non communication de l'information ou d'une partie de cette dernière à la patiente (de la part du gynécologue ou d'un autre médecin), fait que les patientes sont prises à l'improviste. De plus l'oncologue est mal vu de la part de la patiente :

E43 : ehm: *nella stra grande maggioranza dei casi che non è una buona cosa se la signora arriva e pensa di dover fare soltanto la radioterapia e si sente dire che deve fare quattro o sei mesi di chemioterapia quindi /*

Le deuxième cas de *complications liées à la non communication de certains aspects de la maladie* est en lien avec à l'expérience professionnelle des gynécologues. Dans ce cas, la complication est liée à la méconnaissance de la pathologie qui affecte la patiente, et par conséquent l'incertitude est transmise à la femme. L'incertitude fait que la patiente entre dans un état de confusion totale.

F27 : allora dobbiamo TENTARE di evitare questa incertezza //

En guise de récapitulation du chapitre consacré à la relation perçue des médecins avec une patiente, il est important de retenir un aspect : le domaine de la cancérologie est une branche de la médecine qui doit forcément être conçue comme **un travail en équipe**, ce qui n'est pas toujours le cas, et cela semble être perçu de manière négative tant des médecins que des patientes. De plus, il semble que le positionnement des facteurs importants pour la construction de la **relation dyadique est différent d'un échantillon à l'autre**. Plus précisément, les patientes évoquent plusieurs facteurs qui influencent la mise en place de la relation (ou non) alors que les médecins semblent s'en tenir aux aspects purement médicaux.

6.2.2.3 Communication

Ce que nous devons garder à l'esprit sont des similarités entre les différents exposés tout au long des discours. De plus, les similarités s'accroissent de manière évidente entre les discours des deux gynécologues et les discours des deux oncologues. De plus, les oncologues sont obligés de suivre des cours de « communication skills », pour obtenir leur FMH en oncologie médicale. De-là une réflexion s'impose, à savoir si les cours qu'ils doivent suivre ont un poids important aussi sur la communication entre médecin et patiente, et par conséquent si les autres médecins ne devraient pas parcourir aussi ce type de formation.

A. AMELIORATION DANS L'INTERDISCIPLINARITE (EXPERIENCE POSITIVE)

Dans cette première partie dédiée à la communication sera reportée l'amélioration principale évoquée par tous les médecins en ce qui concerne le domaine de la multidisciplinarité en cancérologie. Comme décrit plus haut, le domaine oncologique est un domaine qui doit forcément s'inscrire dans un contexte multidisciplinaire. A part les médecins, nous ne devons pas oublier toutes les autres figures professionnelles qui entrent en jeu et qui ont des rôles aussi importants, dont les infirmières, les volontaires, les psychologues, les assistants sociaux

etc. L'aspect évoqué par tous les professionnels est lié à la *coordination des figures professionnelles*. Cette organisation est indirectement liée à la communication entre professionnels mais c'est un aspect extrêmement important : pour les médecins en évitant des incompréhensions mais aussi pour la patiente. En effet, une bonne coordination est le résultat d'une bonne communication et une bonne transmission de l'information entre les différentes figures soignantes, pour faire en sorte que ces dernières puissent collaborer de la façon la plus efficace possible pour le bien-être de la patiente.

F54 : MA questo dipende SOPRATTUTTO da quanto si collabora con un con un: un certo gruppo di persone ehm: li: / poi c'è un' altra cosa che secondo me è IMPORTANTE è che le persone che trattano una paziente si INCONTRINO //

B. PROBLEMES D'INTERDISCIPLINARITE

Bien que les médecins aient évoqué des grandes améliorations dans le domaine de la multidisciplinarité ils mettent en évidence (en quantité mineure) encore quelques problèmes sous cet angle. Trois participantes sur quatre ont évoqué, avec un plus ou moins grand accent sur ce problème, une **difficulté de communication entre l'équipe soignante (surtout l'équipe des médecins)**. Ce problème semble être dû au fait que chaque spécialiste apporte son point de vue sans entrer dans la particularité des autres disciplines. Cette difficulté est décrite dans cette manière par un professionnel :

E169 : (...) ((inspira)) ogni tanto poi le comunicazioni fanno un po' fanno un po' FATICA a passare tra di noi quindi le pazienti sono un po'

Ce problème évoqué, donc une **difficulté liée à la communication** entre professionnels, amène à un problème plus profond, notamment la transposition de cet obstacle et aussi de cette **incertitude** à la patiente, qui peut entrer dans un état de confusion plus ou moins grande.

C. MEDECIN DONNE LES INFORMATIONS SUR LE CANCER

Cette section est dédiée aux exemples que les médecins ont fournis sur la façon dont les professionnels de la santé donnent les informations réputées importantes relatives à la pathologique cancéreuse de la patiente.

Au moment du diagnostic deux professionnels évoquent l'importance, soit pour eux mais surtout pour la patiente, de chercher à **l'informer de la manière la plus précise possible** et par conséquent de **la tenir à jour** sur les résultats et les évolutions :

H20 : si ha il risultato di questa biopsia perciò si pas- si RIPARTE dalla comunicazione da quello che si è fatto la volta precedente cioè si dice alla paziente che è venuta SE si / “lei sa perché è venuta SE si ricorda che cosa abbiamo fatto e questo è l’esito della della biopsia”

Les quatre professionnels ont souligné le fait que, à moment ou à un autre ils se voient dans l’obligation **d’informer la patiente sur les thérapies** (pharmacologiques, chirurgicales, radiologiques,...) auxquelles elle devra se soumettre tout au long de son parcours. Les thérapies qui sont abordées de la part du médecin dépendent de leur domaine de spécialisation, mais ils évoquent aussi une mise en parole plus ou moins détaillée des autres thérapies que la patiente doit faire de manière générale, notamment dans les autres domaines de la cancérologie. Référence est faite aux thérapies de type chirurgical, pharmacologique, radiologique et aussi hormonal.

F47 : Ehm: magari radioterapia che dura sei settimane / la chemioterapia /

Ou encore

H23 : / è fatta da aspetti diversi c’è spesso un aspetto chirurgico c’è poi c’è un aspetto di

D. MANIERE DE DONNER L’INFORMATION

Il y a plusieurs manières de donner l’information à la patiente. De plus, les médecins soulignent que la communication d’un diagnostic de cancer du sein est, bien sûr une mauvaise nouvelle, mais aussi un domaine extrêmement complexe. Par conséquent, le médecin doit adopter des **manœuvres** pour pouvoir faire comprendre le discours et la transmission de l’information, en adoptant des **stratégies communicatives**, plus ou moins personnelles mais aussi liées au domaine de leur spécialisation. Par exemple le fait d’écrire toutes les informations de la part des *oncologues*, alors que les *gynécologues* communiquent toutes les informations de vive voix. Ou encore le fait de **respecter les pauses et les temps de la patiente**, ne **pas essayer de donner toutes les informations en une seule fois** mais plutôt essayer de proposer un deuxième entretien.

Voici un exemple relatif à la division d’un discours en plusieurs étapes de la part d’un oncologue :

E53 : discorso un po’a TAPPE perché ci sono donne che devono fare tante cose prima la chemio e poi bla bla bla / allora faccio di solito le scrivo qual è il programma / globalmente ma poi mi concentro sulla PRIMA tappa e SOLO su quella do i particolari mh: però per dire se la signora deve fare prima la chemio: poi l’ercepting poi la terapia anti-ormonale dico

“bene allora la terapia sarà questa e durerà tutto questo tempo e sarà fatta su più tappe adesso parliamo della prima tappa perché è quella che ci int- e i dettagli della seconda tappa li faremo / quando saremo arrivati alla seconda tappa e così via”

Alors qu'un gynécologue évoque aussi l'importance de ne pas trop charger la patiente avec des informations inutiles, et par conséquent de la charger aussi émotivement. Plus précisément, il souligne l'importance de transmettre l'information essentielle, sans communiquer des détails considérés comme secondaires ou qui ne sont pas importants.

*F35 : E: e anche li ogni tanto / OVVIAMENTE se c'è questo dobbiamo / cioè NON dobbiamo sempre spingere che lei capisce *TUTTO TUTTO TUTTO* (*crescendo*) //*

E. PROBLEMES COMMUNICATIONNELS

Tous les professionnels sont en accord sur le fait qu'il y a un plus ou moins grand degré d'**incompréhension** de la part de la patiente sur les informations qu'ils vont lui transmettre au cours des différents entretiens. Un gynécologue évoque que dans le cas d'une incertitude sur le diagnostic, au lieu de communiquer quelque chose qui n'est pas sûr il préfère ne pas communiquer :

F30 : Quello che NON sappiamo è sempre: è sempre più difficile e li anche / e li anche succede ogni tanto / che noi diciamo /

Un oncologue évoque le fait que, dans certains cas, la patiente ne comprend pas exactement la raison de son opération, dans ce cas même si ce problème est d'ordre communicationnel il doit être aussi rattaché à un problème de **difficulté de communication de la décision prise de l'équipe à la patiente** :

G13 : NON hanno ancora BEN capito per cosa sono state operate ecco / ecco questo è quello che vedo ogni tanto

Enfin, deux professionnels évoquent une **évasion de l'information (d'autrui)**. Dans l'exemple ci-dessous un oncologue décrit l'évasion de l'information de la part d'autres professionnels. Le professionnel lors de l'entretien pose des questions, et il se rend compte que la patiente n'a pas reçu toutes les informations et qu'elle est un peu perdue. Ce problème d'évasion de l'information est jugé par ce professionnel comme une perturbation, soit pour la patiente parce qu'elle est prise à l'improviste mais aussi pour l'oncologue parce qu'il est vu comme la personne qui apporte encore de mauvaises nouvelles :

*E45 : più: più brutto se poi uno invece NEMMENO se lo aspetta ovviamente diventa:
abbastanza catastrofica la cosa (*diminuendo*)*

F. CLARTE DU MESSAGE

Dans cette dernière section dédiée à la communication, plus spécifiquement en ce qui concerne la catégorie de la clarté du message, deux unités de sens sont évoquées de manière claire par tous les participants et semblent être des points fondamentaux dans le domaine communicationnel. Le premier est lié à **l'utilisation d'un langage approprié** à la situation et à la personne :

H31 : Ma questo diciamo che / sul nos- sul mio campo OVVIAMENTE sono tenuto e cerco di andare più nello specifico possibile OVVIAMENTE selezionando le informazioni quindi quelle che sono puramente tecniche è INUTILE rivedere sulla paziente perché si crea confusione e basta / n- per quanto riguarda altri campi do delle informazioni di termine generale /

Deuxièmement, le pouvoir décisionnel de la patiente est mis en avant, donc la prise de décision de la femme dans le processus de traitement. Les gynécologues évoquent l'importance **d'être clairs depuis le début** avec la patiente afin d'éviter des incompréhensions et des problèmes dans la suite des traitements.

F20 : Se si fa questo abbastanza / in modo chiaro e diretto dall'inizio di SOLITO

Les oncologues de leur côté soulignent l'importance de **prendre du temps dans la communication de l'information**, vu la complexité du domaine et aussi d'être le plus clair possible dans la communication du diagnostic (pour autant qu'il n'ait pas encore été communiqué à la patiente mais c'est une rareté) et surtout pour les thérapies.

E160 : HAI il tempo per parlarne che possono CHIEDERE eh che non devono aver ehm: PAURA di discutere che possono fare domande ehm OFFRIRE questo tipo di disponibilità cercare di parlare in modo CHIARO cioè con termini che non sono: facendo degli esempi anche / ehm: //

La clarté est donc un **élément essentiel** dans le domaine communicationnel, soit que le médecin est un gynécologue, qui doit donc annoncer un diagnostic du cancer du sein ; ou alors que le médecin est un oncologue et qu'il doit communiquer les thérapies de prévention ou de cure. Ainsi il y a un mot-clé pour tous les médecins : **être clair**.

En guise de récapitulation de ce troisième chapitre dédié aux médecins, nous devons retenir quelques points importants. Le premier est que la communication, bien qu'elle soit, dans la majorité des cas conçue comme dyadique, doit être transposée dans un cadre plus large, notamment celui de **l'équipe soignante**. Deuxièmement, les médecins ont évoqué plusieurs fois l'importance d'être **clair** dans la communication de chaque information en soulignant qu'être clair ne signifie pas tout communiquer à la patiente avec des termes incompréhensibles. Ainsi nous pouvons comprendre que, en plus d'être un domaine compliqué et que l'annonce de cette pathologie est chargée émotionnellement, la communication que doit faire le médecin est extrêmement importante pour l'adhésion future de la patiente et de sa confiance, **il doit donc tout soupeser et équilibrer.**

6.2.2.4 *Vécu*

Dans ce chapitre sont classés tous les vécus décrits par les professionnels de la santé pendant les entretiens. Ce qu'il est intéressant de souligner, et sera aussi un point repris dans l'analyse comparative, c'est que le vécu des médecins et le vécu des femmes sont sur deux niveaux complètement différents. La première population, notamment les médecins, ne parlent presque jamais d'émotions. De plus ils essaient de se mettre à la place de la patiente en décrivant leurs réactions et leurs émotions. **Sauf quelque exemple sporadique, les médecins n'ont donc pas évoqué d'émotions ni de sensations négatives.** Il semble aussi que tous ces sentiments (positifs et négatifs) sont étroitement rattachés à la pratique médicale. Le participant M4 n'entre pas dans les détails de sentiment, il parle uniquement de ce qu'il pense de la patiente.

A. SENTIMENT POSITIF

Les sentiments classés de type positifs sont ceux qui, selon les professionnels, aident à **améliorer la relation**. Il y a l'évocation de la part d'un participant de la **non identification** avec la patiente. :

G53 : cioè non posso dire che che mi identifico nelle nelle signore che ho davanti pur essendo una donna non posso dire questo / è chiaro che

Certains autres mettent en avant l'apport positif de **l'expérience professionnelle**, laquelle dérive d'une longue pratique consacrée au même domaine :

E77 : Della propria capacità professionale che si è più preoccupati di quello no cioè si è più preoccupati di fare le cose GIUSTE no /

Seul un participant classifie comme un sentiment positif le fait de pouvoir aussi donner de **l'espoir** à la patiente et par conséquent devenir un repère important:

E72 : anche a: / mh: offrire comunque una SPERANZA di vita insomma perché non si può più

B. SENTIMENT NEGATIF

Même pour ce sous-chapitre les sentiments que j'ai évoqués de type négatifs sont fortement associés aux aspects médicaux. Toutefois, trois participantes sur quatre ont évoqué un certain malaise à donner de mauvaises nouvelles à la patiente, et cela semble être encore plus difficile quand la femme est jeune. Mais au-delà d'une expression plus ou moins consciente de ce malaise, le discours a été difficile à déclarer dans cette direction. Ci-dessous quelques exemples seront évoqués en ce qui concerne le **malaise à donner des mauvaises nouvelles**.

F39 : Ci sono // ehm: allora ci sono delle diagnosi che VERAMENTE sono DIFFICILI / che sono difficili da comunicare e: ehm /

Selon les deux experts en cancérologie il y a un sentiment négatif, en plus de donner une mauvaise nouvelle à la patiente, d'**être ami et médecin de la personne** en thérapie, et aussi de **rester empathique**. Les deux oncologues ont été plus précis sur cet aspect en évoquant plus ou moins les mêmes choses, alors que les gynécologues ont été plus vagues sur cet argument.

E82 : E: / credo che / boh // SEI comunque emotivamente coinvolto / la LA cosa difficile È mantenere un EQUILIBRIO cioè mantenere / non essere travolti

Il est aussi évoqué de la part de certains professionnels une **gestion difficile des émotions**, surtout en lien avec la communication d'un diagnostic très grave, à l'annonce de maladie d'une personne jeune ou à une aggravation voire la mort d'une personne suite à une longue période de cure de la part du médecin :

E87 : Ehm li uno eHM: // deve saper gestire le emozioni dell'altro e non deve pensare alle proprie emozioni / alle sue emozioni / questo non vuol dire che non bisogna comunicare VICINANZA / mh / che è un'altra cosa

Malgré l'évocation d'une certaine difficulté, elle doit être contextualisée, non pas pendant l'entretien mais *après* la visite du patient. Le fait de donner des exemples ou d'aller un peu

plus en profondeur n'a pas eu beaucoup de succès pendant les entretiens avec la plupart des médecins.

C. PENSEES RELATIVES À LA PATIENTE

Dans cette dernière section relative au vécu, sont présentés les exemples, les pensées ou les expériences que les professionnels ont vécus. Ce qui est intéressant, et c'est aussi la raison pour laquelle je l'ai placé dans ce thème, c'est que les médecins au lieu de parler d'eux, **parlent de leurs patientes**. Plus précisément, au lieu de parler de leur vécu, de leurs sensations, tous les professionnels de la santé ont parlé « *comme si* » ils étaient dans la peau des patientes. Ce type de discours me semble être un glissement sur les émotions et vécus des autres, celui des patientes, au lieu d'une introspection sur ses propres pensées. Il y a deux types de pensées relatives à la patiente : un relatif au **moment du diagnostic**, notamment pour ce que les médecins ont vécu personnellement, et ce que les **médecins imaginent du vécu de la patiente en-dehors de l'hôpital**.

Dans le premier cas, j'ai repéré : le *choc initial de la patiente*, l'*impression que la patiente ne veut pas s'entendre donner cette information*, le fait que la *patiente oublie les informations reçues* et enfin les *réactions désagréables dues au diagnostic*. La première pensée est liée au **choc initial** de la patiente quand elle reçoit le diagnostic d'un cancer du sein:

F20 : siamo confrontati con una paziente che è MOLTO scioccata all'inizio / però a lungo termine la mia esperienza è che / quasi o che è PREFERIBILE fare così /

Dans certains entretiens les médecins ont eu l'**impression que la patiente ne voulait pas encore recevoir l'information** ou une partie de cette dernière. D'où le problème pour le médecin de devoir respecter la volonté de la patiente tout en essayant de donner l'information, qui est un devoir.

G39 : che forse la paziente non vuole chiedere e non vuole sentire / allora forse / ecco questa è una cosa un po' /

Trad. G39 : que peut-être la patiente ne veut pas demander et ne veut pas entendre / alors peut-être / voici c'est quelque chose d'un peu "/

De plus, il semble que **plusieurs patientes oublient** ce qui leur a été dit à cause du choc, ainsi peuvent surgir quelques problèmes de compréhension:

***F30** : anche se lei sente TUTTO / anche se lei RISPONDE in modo adeguato / alle nostre domande / alla FINE lei va fuori / e veramente lei / è tutto andato in un posto del suo cervello dove non è più recuperabile al momento*

Enfin, les médecins observent des **réactions** très **variables** et dans **certains cas désagréables** des patientes après l'annonce d'un diagnostic du cancer du sein.

***H26** : se poi c'è l'aspetto emotivo probabilmente DOPO la la trasmissione della diagnosi / la paziente IMMAGINO che abbia una fase di black out e che faccia molta fatica /*

Quant au domaine de « l'imaginaire », notamment en ce qui concerne la patiente et sa vie en **dehors du système de soins**, certains professionnels évoquent leurs projections relatives aux *difficultés auxquelles la patiente peut être confrontée*, mais sans entrer trop dans les détails.

***E158** : Ma perché magari uno ha dei genitori anziani di cui occuparsi e questa cosa: / O il marito / mh.: cioè / e poi purtroppo alla sfiga non: non c'è limite / ci sono delle situazioni dove veramente capita di TUTTO*

En guise de conclusion de ce chapitre dédié aux vécus des médecins, il est intéressant de souligner un aspect important qui est ressorti tout au long des quatre entretiens avec les professionnels de la santé. Malgré les exemples il me semble que le type de vécu décrit par le médecin est sur un **autre niveau** que celui décrit par les patientes.

6.2.2.5 Explications médicales

Dans le groupe de ce dernier thème sont rassemblées toutes les explications de type médical que les médecins ont exposées tout au long de leurs entretiens. Il est important de souligner que j'aurais pu nommer ce thème « autres », mais il me semblait plus approprié de le nommer « *explications médicales* ». En effet, ces explications, spécifiques du domaine de la cancérologie, surtout de l'oncologie ou de la gynécologie, ont été adressées à la co-investigatrice. Par conséquent, les interviews ont été dans une certaine manière colorées par les explications médicales données par les professionnels pour faire valoir leurs thèses.

Il me paraît intéressant de diviser ce thème en trois catégories, à savoir le moment du diagnostic, les pratiques positives et les problèmes.

En outre, les explications qui ont été exposées ont été évoquées surtout par deux participantes, M1 et M2. De plus, il y a des similitudes entre les explications données par les deux

oncologues M1 et M3, mais elles seront explicitées de manière plus exhaustive dans la partie de l'analyse catégorielle. Enfin, le quatrième participant n'a évoqué aucune explication de type médical, ce qui est peut-être dû à la longueur minimale de l'entretien.

A. MOMENT DU DIAGNOSTIC

Dans ce premier groupe deux unités de sens sont évoquées par les médecins. Le **moment lié au diagnostic** est décrit par les professionnels comme le moment où le gynécologue pose le diagnostic après avoir fait les examens médicaux nécessaires. Les professionnels vont donc souligner l'importance que le **diagnostic est posé par un médecin gynécologue, spécialiste du domaine**, c'est-à-dire le professionnel qui pose le premier diagnostic du cancer du sein :

E26 : DI FATTO / poi però chi da la diagnosi quando ci sono gli esami FATTI è il GINECOLOGO di riferimento / nell'oltre 90% dei casi MOLTO raramente il medico di famiglia ma la stra grande maggioranza delle donne in Ticino ma penso in tutta la svizzera / PASSA attraverso il ginecologo quindi è fondamentalmente il ginecologo che da che da la diagnosi

B. PRATIQUE POSITIVE

Ce que j'ai catégorisé comme *pratique positive* a été surtout liée aux progrès du domaine de la sénologie et plus généralement de la médecine. Pour un participant cette pratique positive est classée comme globale, notamment grâce à l'**amélioration de la profession médicale**.

E44 : Succede sempre MENO ma ancora ogni tanto succede

Un autre participant entre dans le spécifique du cas lié à la cancérologie, notamment le fait qu'une pratique positive est étroitement liée à la **certitude de la pathologie**, donc le fait de connaître les procédures qu'un médecin doit suivre, contrairement à l'incertitude de la pathologie (classée sous la catégorie « problèmes ») qui est source d'anxiété autant pour les patientes que pour le médecin.

F21 : SE noi abbiamo di solito GIÀ al primo incontro un'idea abbastanza buona / e questi sono i casi diciamo più facili / nei casi più complicati sono quelli in cui NON sappiamo / anche questo succede / se abbiamo una calcificazione o se abbiamo un un tumore tipo un fibroadenoma che non piace così tanto allora / allora questi sono i casi difficili

C. PROBLEMES

Plusieurs **problèmes** sont évoqués par les professionnels, mais surtout de **type médical**. Comme évoqué auparavant dans cette partie, les explications médicales apparues pendant les entretiens sont exposées. Un de ces problèmes semble être lié à la *procédure utilisée en cas de patientes métastatiques*. Ainsi qu'un médecin l'a souligné, le fait qu'une personne a des métastases signifie que sa vie va changer de manière radicale, plus précisément les thérapies auxquelles elle devra se soumettre seront de type « palliatives », ce qui implique de survivre avec une certaine dignité à la maladie, alors que la perspective de guérison doit être complètement abandonnée, tant chez la patiente que chez les médecins (surtout oncologues) :

E50 : RARAMENTE ci sono donne che arrivano con una diagnosi di metastasi questo è circa il 5 o 10 % di tutte le donne che hanno un tumore / al seno hanno già metastasi al momento della diagnosi /

Une autre explication médicale donnée cette fois de la part d'un gynécologue, est un problème qui peut être classé comme une difficulté pour la patiente. De manière plus précise, ce professionnel souligne un obstacle important auquel les patientes sont soumises, au moins dans le canton du Tessin. Plus précisément il y a des problèmes en ce qui concerne les **déplacements** des patientes ayant un cancer :

F60 : Ehm: come posso spiegare questo ehm: // ad esempio il percorso della paziente / ehm: abbiamo ancora il problema che la paziente viene / e: deve andare in diversi posti per avere diverse informazioni e diversi trattamenti

En guise de récapitulation, il est intéressant de retenir que les informations que les médecins m'ont données dans certains cas et à certains moments me sont apparues comme si j'étais à l'université en train d'écouter une conférence sur la cancérologie. Par conséquent, il me paraît intéressant de souligner le fait que, en donnant ces explications les médecins sont restés sur un autre niveau que les patientes, notamment dans **le domaine médical**, sans entrer dans les détails de leur pratique ou de leur profession sous un angle plus « humain ».

Cette catégorie est une explication pour la co-investigatrice de la part des différents professionnels interviewés.

6.2.3 Analyse Catégorielle

Cette partie est consacrée à l'analyse catégorielle des médecins. Plus précisément, au lieu de présenter individuellement les quatre participantes comme cela a été fait pour les patientes, les quatre médecins seront classés en deux catégories en fonction de leur domaine de spécialisation (oncologie vs gynécologie). Ce choix a été fait suite à la construction des grilles d'analyse. En effet, je me suis aperçue que, sans aucune généralisation et sans oublier les individualités de chaque médecin, en tant que professionnel et en tant que personne, les thèmes ressortis sont très similaires en fonction du domaine de spécialisation de ces professionnels de la santé. Le schéma présenté ci-dessous a comme but de mieux faire comprendre l'entrée en jeu du gynécologue et de l'oncologue par rapport au parcours de la patiente atteinte d'une affection cancéreuse. Nous devons en tout cas garder à l'esprit que ce graphique est une simplification de la complexité de la situation et il n'y a pas la prise en considération de toutes les autres figures professionnelles présentes tout au long de ce parcours.

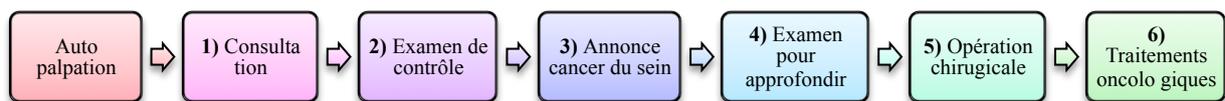


Figure 9 : Schéma explicatif du parcours entrepris par la patiente et l'entrée en jeu des différents médecins

1. La patiente consulte, les médecins interviewés soulignent l'importance du fait que cette consultation doit être effectuée par le *gynécologue*, mais en réalité les patientes vont aussi chez leur médecin de famille, ou chez le radiologue. Par conséquent, il y a une **grande variabilité des médecins pouvant donner le diagnostic** et qui entrent en jeu depuis le début du parcours de la maladie.
2. Les examens de contrôle sont faits pour vérifier la présence de la pathologie, dans la plupart des cas par le gynécologue dans une structure hospitalière.
3. L'annonce de la maladie, selon les explications des médecins interviewés, doit être faite, comme pour la consultation initiale, par le gynécologue, alors que les histoires de vie des patientes sont différentes.
4. Les examens d'approfondissement sont réalisés quasi exclusivement par le gynécologue : ainsi il y a aussi l'entrée en jeu du gynécologue qui va opérer la patiente si le gynécologue de la patiente n'est pas un expert en chirurgie sénologique.
5. Moment où la patiente vient d'être opérée (tumorectomie ; quadrantectomie ; mastectomie)

6. À ce moment entre en jeu la figure de l'oncologue. La patiente doit se soumettre à toutes les thérapies pharmacologiques qui ont été décidées pour son cas spécifique.

Attention : selon le type de cancer et le cas spécifique (thérapie de réduction ou néo adjuvant) les points 5 et 6 peuvent être inversés.

6.2.3.1 Gynécologues

Le gynécologue devrait être la figure par excellence qui pose le diagnostic du cancer du sein. Sans entrer dans les détails spécifiques des cas, mais uniquement à partir des entretiens avec les professionnels, les gynécologues sont les médecins qui généralement doivent poser le diagnostic du cancer du sein.

L'arrivée de la patiente en gynécologie pour une consultation et les examens de contrôle³⁷ : Avant tout, selon la description des praticiens, la patiente arrive à la consultation parce qu'elle palpe une masse anormale au niveau du sein. Par conséquent, cette masse qui peut aussi être un kyste, doit être examinée à travers les examens d'approfondissement (biopsie, scintigraphie etc.). Les gynécologues interviewés soulignent l'importance de réussir à faire tous les examens du cas, après consultation de la femme, et aussi de poser le diagnostic dans le temps le plus court possible : une journée. *F13 : Allora di solito la paziente viene con un problema da noi o con una MASSA che lei sente o con qualcosa che si è trovato / al / ehm: mammografia ad esempio.* Deuxièmement, ils vont voir la patiente pour lui communiquer les résultats et le diagnostic approprié.

Communication du diagnostic : Dans la majorité des cas les gynécologues savent depuis le début de quelle pathologie souffre la patiente. Par ailleurs, les professionnels soulignent l'importance d'informer depuis le départ sur ce que la patiente peut avoir, pour éviter de la laisser dans l'incertitude. Il peut arriver aussi que les médecins ne connaissent pas exactement la gravité de la pathologie, par conséquent il y a l'instauration d'une certaine incertitude de la part des professionnels, mais cette hésitation est transmise à la patiente pour lui faire comprendre la situation. *F22: Ma anche qui penso ehm: che si può comunicare alla paziente che c'è un' INSICUREZZA (...).* En tout cas, ils accentuent l'importance d'éviter ce sentiment d'incertitude pour échapper aussi à des mauvaises réactions de la part de la patiente. Au deuxième entretien ils posent des questions pour savoir ce que la patiente se rappelle du discours précédent, mais ils mettent en évidence une difficulté à faire comprendre la

³⁷ Est une de catégories du thème « relation avec le médecin » spécifique pour le domaine de l'oncologie, notamment le fait que la patiente doit se soumettre aux examens médicaux

complexité de la situation et toutes les étapes auxquelles la patiente devra se soumettre dans le futur. Généralement les professionnels jugent que l'information est bien captée par la patiente, même avec dans certains cas des réactions émotives. L'information est transmise de vive **voix** : de plus, un médecin déclare que s'il y a connaissance de l'argument on est en mesure de l'expliquer avec un langage correct. Les gynécologues expliquent à la patiente que c'est un long parcours, que plusieurs médecins entrent en jeu et ils essaient de diviser le discours en plusieurs étapes et d'utiliser un langage approprié à la situation. Ils soulignent l'importance d'être clair au début mais sans donner des informations complexes. Après le diagnostic proprement dit, il y a la prescription des traitements et l'explication en détails de la thérapie/opération chirurgicale, ensuite le temps est laissé à la patiente pour métaboliser toutes les informations.

Relation : Ils soulignent que souvent la patiente oublie les informations en raison du choc, donc ils doivent éviter de la charger avec trop d'informations. Ils disent que la décision de la patiente est prise en considération. Ils évoquent des cas où il y a eu une difficulté à annoncer la nouvelle mais l'expérience aide énormément. Cette dernière semble aussi aider à ne pas transmettre des émotions négatives qui peuvent décourager la patiente. Transmettre de l'empathie et de la proximité à la patiente est important pour les deux professionnels interviewés : *F42 : ... / penso che dobbiamo essere / si può anche essere / possiamo anche dimostrare e lasciare spazio anche a noi che siamo esseri umani che /*

À améliorer : Un médecin souligne que des améliorations doivent être faites sur le plan des détails (déplacement, manque guideline), l'autre dit qu'à son avis il y a des outils en suffisance pour la patiente, mais il y a encore des améliorations à faire en ce qui concerne le dispositif d'aide familial et pour le travail. Un des deux professionnels souligne l'importance capitale que les acteurs entrant en jeu soient presque les mêmes durant tout le parcours (amélioration de la multidisciplinarité) et que l'information soit congruente. En effet, étant donné que la coordination des figures médicales doit être assurée, il est essentiel que les différents acteurs puissent se rencontrer.

6.2.3.2 Oncologues

L'entrée de la patiente en oncologie³⁸ : Les oncologues ne sont pas les professionnels qui généralement posent le diagnostic (gynécologues et/ou radiologues). À la différence du

³⁸ Cette catégorie fait partie du thème "relation avec le médecin", mais c'est moment spécifique du domaine de l'oncologie

gynécologue, qui est une personne connue par la patiente, l'oncologue est une personne inconnue et associée à une maladie potentiellement mortelle. La différence substantielle, déjà expliquée précédemment, est à situer si la patiente doit faire une thérapie de réduction (donc l'oncologue se situe avant l'opération chirurgicale), ou une cure de prévention (donc l'oncologue arrive après l'opération chirurgicale, dans la majorité des cas). Dans ce cas il y a une mise en place d'une thérapie de prévention, c'est-à-dire conçue pour réduire au minimum le risque de récurrence de la maladie. Selon un professionnel, il y avait dans le passé presque la règle, mais qui peut s'avérer encore aujourd'hui, que la patiente après l'opération pense avoir tout fait, alors qu'elle doit subir encore les thérapies pharmacologiques et/ou radiologiques. Les oncologues soulignent que cette situation n'est positive ni pour la patiente ni pour le professionnel. *E42: che NOI abbiamo deciso al tumor board di fare la chemio ma il ginecologo non gliel'ha detto /*. Par conséquent, les oncologues sont vus comme « les méchants », alors que les gynécologues sont vus comme des héros qui lui ont sauvé la vie. Comme souligné auparavant, cette situation est devenue une rareté, vu qu'il y a eu des améliorations du point de vue de la communication de la part des gynécologues posant le diagnostic, mais le problème subsiste que dans certains cas ils n'entrent pas dans l'explication des détails. Il semble que, dans certains cas la patiente a besoin d'une confirmation du diagnostic, et cela semble être lié à la non-communication des décisions prises en équipe à la patiente ou à une partie de cette dernière, d'où l'importance de la coordination entre les différentes figures professionnelles.

Instauration d'une relation : Les oncologues ont aussi l'impression de devenir une personne importante, donc un point de référence pour la patiente, par le fait que les thérapies sont plus ou moins longues (plusieurs mois). De plus, ils soulignent une grande difficulté à être le médecin des personnes qu'ils connaissent depuis longtemps. Il y a aussi l'évocation d'une difficulté plus ou moins grande de la gestion des émotions qui dépend de la situation spécifique, mais il y a une mise en avant de l'expérience qui peut aider le professionnel à se « distancer » et à rester le plus professionnel et objectif possible. Entre autres, les oncologues soulignent l'importance capitale de réussir à gérer les imprévus des différentes situations, mais ils sont en accord sur le fait que tout le monde peut comprendre l'information qui leur est donnée. *E93 : quindi l'ideale è che si cerca di fare che tutti noi cerchiamo di fare / *poi ogni tanto ci riusciamo ogni tanto no* (*diminuendo*) / è di essere VERAMENTE li un pochino e di ADATTARE alle persone che hai davanti (...)*. Le risque, selon un des deux professionnels, peut être de standardiser (routine vue positivement par l'autre oncologue) les entretiens à cause du

phénomène d'habitude. Il y a aussi l'évocation de la non-identification avec la patiente et la transmission contrôlée des émotions.

Communication et informations données à la patiente: Avant tout les oncologues posent des questions sur ce que la patiente sait jusqu'à présent, pour comprendre quelles sont les informations transmises par le gynécologue (et les autres professionnels) sur la maladie et sur les thérapies. Ils écrivent toutes les informations qu'ils sont en train de communiquer en faisant des schémas qui seront ensuite donnés à la patiente. Ces schémas peuvent être emportés à la maison pour pouvoir les montrer à la famille et faire comprendre la situation et les différentes étapes auxquelles la patiente devra se soumettre ; de plus ils demandent d'être accompagnés surtout au premier entretien mais aussi pour les autres. Dans le premier entretien sont discutés les trois premiers mois de thérapie. Un conseil est donné également d'écrire les questions pour celles qui arrivent après. Ainsi le discours est divisé en étapes. Plusieurs réactions ont été vues de la part du médecin concernant les patientes, d'où l'importance de prendre du temps pour tout expliquer, ce qui est fondamental pour la relation ; par ailleurs l'importance de comprendre les besoins de la patiente est évoquée. Autrement dit l'oncologue doit être en mesure de rassurer la patiente avec des moyens directs sur le moment (silence, langage) mais aussi avec des moyens indirects en donnant son numéro de téléphone. Les professionnels soulignent l'importance de prendre du temps pour donner l'information et être clairs. De plus ils soulignent qu'il y a des moments où la patiente ne veut pas recevoir les informations et ceci doit être respecté. Entre autres, il y a l'utilisation d'un langage simple et approprié à la situation et l'adaptation au niveau de compréhension de la femme. En effet, l'évocation d'un certain malaise à donner de mauvaises nouvelles, pas vraiment à poser le diagnostic mais quand il y a des métastases ou peu d'espérance de guérison. Un professionnel souligne que le cancer est une maladie qui touche et bouleverse inévitablement les équilibres familiaux, d'où le conseil de la participation active de la famille.

À améliorer : Les deux oncologues soulignent qu'il y a encore des améliorations à faire dans le domaine de la communication entre professionnels, et il y a aussi la proposition de voir tous ensemble la patiente (de la faire se sentir dans une unité) : *G20: O con il chirurgo plastico eccetera // in modo che praticamente sia più: un'UNITÀ cioè si: si / cioè anche la comunicazione cu guadagna perché: TUTTI parlano un po' la stessa lingua / anche se se sono professionisti di *di campi un pochino diversi* (*diminuendo*) /*. De plus, un professionnel souligne que la patiente a besoin d'une continuité pendant tout le parcours lié à la maladie.

6.3 Comparaisons entre les discours des femmes atteintes de cancer et des médecins : Analyse comparative

La troisième partie dédiée à la description des résultats est consacrée à la *comparaison* des discours des patientes et des médecins. Cela sera fait pour pouvoir comprendre les points de force mais aussi les différences de discours et de perceptions qui peuvent amener à une rupture de l'alliance thérapeutique ou encore à des problèmes relationnels et communicationnels tant de la part des femmes atteintes de cancer que des professionnels de la santé. Trois thématiques seront abordées de manière comparative : la **relation** entre médecin et patiente, la **communication** et le **vécu**.

6.3.1.1 Relation avec le médecin – relation avec la patiente

A. LES EXPERIENCES POSITIVES

Dans cette première partie seront présentes les différences et les similitudes dans les discours des deux populations en ce qui concerne les expériences positives dans le domaine de la relation entre le médecin et sa patiente. Nous pouvons constater que l'évocation des expériences positives relatives au domaine relationnel est faite par la majeure partie des médecins.

Relation avec médecin	Expérience positive	1. Satisfaction envers les professionnels	Relation avec patiente	Expérience positive	1. Relation déjà établie avec le gynécologue
		2. Soutien des professionnels			2. Apports de l'expérience professionnelle
		3. Consensus			3. Essayer d'être présente
		4. Justification de la part du professionnel			4. Encourager la participation de la famille
		5. Rapport d'alliance antécédente avec médecin de famille			5. Instauration d'un rapport d'alliance dans le temps
		6. Interdisciplinarité de la part des professionnels			6. Transmission contrôlée de l'émotion
		7. Compréhension de la situation de la part du professionnel			7. Essayer de faire sentir la patiente en une seule et unique unité (thérapeutique)
					8. Réception facile du diagnostic
					9. Patiente pose des questions

Tableau 3 : Comparaison de la grille d'analyse concernant la relation médecin-patiente de la thématique expérience positive

La différence substantielle dans les discours semble être en rapport avec la **position** de ce que les deux populations classent comme expérience positive. Les femmes évoquent une expérience positive quand il y a de la part du médecin du soutien ou encore une compréhension de la situation. Alors que les médecins évoquent comme expérience positive des tâches liées à leur travail et au travail qui est fait sur et avec la patiente. Donc plutôt qu'une évocation d'expérience positive de type subjective, il y a une mobilisation des apports

de l'expérience professionnelle qui sont évoquées par la plupart des médecins. Autrement dit, l'expérience liée au travail (classée positivement) semble aider le professionnel de la santé à s'engager uniquement de manière professionnelle, en laissant de côté toutes les émotions qui ne sont pas pertinentes.

Cela ne signifie pas que les médecins ne parlent pas de relation - un participant évoque l'importance d'être présent et disponible pour la patiente -, mais ceci ne semble pas être perçu par les patientes, ou perçu de manière différente. De plus, il n'est pas spécifié de quelle façon le médecin essaie d'être présent pour la patiente. **À partir des discours des acteurs interviewés, il semble s'imposer une différence entre les médecins et les patientes par rapport à ce qu'ils pensent être positif.**

Les médecins de leur côté évoquent un autre type d'expérience positive, notamment « *essayer de faire se sentir la patiente dans une seule et unique unité* ». Ce type d'expérience a une connotation positive en premier lieu pour les médecins, car ils ont évoqué des extraordinaires améliorations dans ce domaine, grâce aussi à la constitution des différents centres médicaux qui permettent une prise en charge de personnes ayant la même maladie. Deuxièmement, avec un enthousiasme mineur, les patientes évaluent aussi ce type de pratique positivement, même si pour elles il y a encore des améliorations à faire :

B210 : A beh si / a me consolava che dietro la Z. c'era la Z. perché è lei che dava il via a tutto / anche perché hanno quelle riunioni / quelle riunioni sono stra: positiva è bello che si incontrano tutti / sarebbe brutto se il chirurgo non parla con l'oncologo l'oncologo non parla con cioè / e poi ognuno ha diverse personalità / boh no lo so / ecco basta adesso ho finito non parlo più ((ride))

Petite parenthèse, tant les médecins que les patientes, avec des degrés de positivité variables dans leurs discours, ont évoqué l'importance d'un travail dans le domaine de l'interdisciplinarité, et par conséquent un travail continu dans ce domaine.

G69 : Cioè di far vedere che il TEAM / LAVORA veramente insieme]

De-là découle le discours qui est évoqué par les médecins dans le thème « communication » (catégorie « *amélioration de l'interdisciplinarité* »), notamment celui de la coordination des figures professionnelles, qui est directement et étroitement lié au fait de faire se sentir la patiente dans une seule unité. La coordination est essentielle pour que la patiente se sente prise en charge. Bien que les médecins évoquent des améliorations dans ce type de tâche les

patientes, surtout madame P3, soulignent que ce travail doit encore améliorer. Plus précisément, bien que cette perception de la patiente fasse partie d'un autre thème (vécu ; coupé en morceaux) la fragmentation ressentie par la patiente semble être la conséquence d'une prise en charge erronée depuis l'unité de travail.

La difficulté est que, comme évoqué de manière extrêmement exhaustive dans le discours de M2, l'information qui passe par les différentes figures doit être la **même**, bien que les domaines de spécialité soient différents. Entre autres, la clarification qu'avec la constitution du centre de sénologie ce type de discours est mieux fait, alors que nous devons garder en tête que les gynécologues ou les oncologues ne sont pas tous associés à ce centre. Par conséquent, il y a un très grand nombre d'informations qui peuvent être discordantes, comme dans le cas de P1, mais aussi une grande quantité de médecins.

B. LES PROBLEMES RELATIONNELS

Ci-dessous, la deuxième comparaison entre le discours des médecins et celui des patientes atteintes de cancer est présentée. Le thème de cette comparaison est lié aux problèmes qui sont classés de type relationnel. Dans cette section consacrée à l'analyse comparative des discours seront énoncés ce que les deux populations classent comme des problèmes relationnels, et si les deux ont des perceptions communes ou différentes dans ce domaine. Nous pouvons constater que, à la différence du tableau précédent, les patientes évoquent plutôt des problèmes de types relationnels par rapport aux médecins.

Relation avec médecin	Problèmes relationnels	1. Consolation des professionnels	Relation avec patiente	Problèmes relationnels	1. Oncologue vu comme inconnu
		2. Perte de confiance envers le médecin			2. Oncologue vu comme méchant car les informations ne sont pas transmises correctement
		3. Sentiment d'incompétence envers les professionnels			3. « Typologie de la patiente »
		4. Demande d'un examen clinique			4. Attente de la réaction émotionnelle de la patiente
		5. Doute sur la thérapie			5. Impression de devenir une personne importante
		6. Sensation de gêner avec les questions			6. Essayer de gérer les imprévus et s'adapter
		7. Insatisfaction envers les professionnels			7. Risque de standardiser les entretiens
		8. Difficulté à gérer le nombre de médecins			8. Donner l'impression d'avoir du temps
		9. Aucune insistance à faire un examen clinique			9. Non instauration d'un rapport d'alliance
		10. Focalisation sur un aspect somatique non pertinent			10. Être professionnel et non impressionner la patiente
		11. Recherche de la leadership			11. Complications liées à la non communication de certains aspects de la maladie
		12. Recherche d'appui			12. Éviter la transmission des émotions

					négatives
		13. Acceptation du fait que les médecins ne peuvent pas être toujours à disposition			13. Apprendre de ses propres fautes pour les améliorer
		14. Sentiment de se sentir ignorant			14. Non possibilité de voir la patiente ensemble
		15. Manque de temps (médecin très occupé)			15. Questionnements de la part des proches de la patiente
		16. Peur du médecin			16. Questionnements si la maladie est avancée
		17. Asymétrie entre les idées du patient et le médecin			
		18. Manque de valorisation de la personne			
		19. Non instauration d'un rapport d'alliance			
		20. Sentiment de ne pas être prise au sérieux et sous-estimée			
		21. Impression que le médecin n'a pas envie de faire l'examen			
		22. Compréhension du fait que les professionnels doivent se protéger			
		23. Non prise en considération des besoins de la patiente			
		24. Répercussion sur la patiente du comportement du professionnel pendant l'examen			
		25. Attitude lors de l'entretien			

Tableau 4 : Comparaison de la grille d'analyse relative à la relation médecin-patient concernant la thématique problèmes relationnels

Comme il peut être de suite constaté, la perception des problèmes de type relationnels se situe majoritairement dans le discours des patientes, bien que les médecins évoquent aussi des problèmes de cet ordre. Ce qui semble être différent, outre le pourcentage d'évocation c'est aussi dans ce cas le **niveau** (position) où cette relation problématique est colloquée. Autrement dit, il y a des différences liées à ce que les deux populations évoquent et perçoivent comme des problèmes relationnels.

Par ailleurs, les patientes évoquent des problèmes « plus profonds ». Concernant les patientes les problèmes relationnels peuvent être la conséquence de plusieurs facteurs qui entrent en jeu pendant le moment du diagnostic et aussi tout au long du parcours de la maladie et des thérapies. La première cause semble être liée à des « **erreurs** » ou des « **doutes** » au début du parcours de la maladie de la patiente. Ce type d'inconvénients amène la patiente à n'avoir plus confiance en son médecin et plus généralement dans le système de soins. Or, même s'il y a une perte de confiance envers le(s) médecin(s) la **patiente est en tout cas « obligée » de continuer à consulter si elle veut guérir**. Cela semble amener une confusion de la part de la patiente, vu qu'elle perçoit ce paradoxe comme une contrainte.

D'autres causes évoquées par les femmes sont liées à la **relation stricte avec le médecin**. Par exemple le rappel d'un ressenti lié au fait que la patiente perçoit de la part du médecin une certaine réticence à répondre à ses questions (4 ; 5 ; 6). Un autre problème provient de la **perception du système**, qu'il me paraît important de souligner. Plus précisément, sous plusieurs formes et sous plusieurs aspects, les patientes ont évoqué qu'à un moment ou à un autre elles se sont senties perdues dans la marée des médecines qu'elles doivent consulter. D'où s'impose alors une réflexion : les *médecins évoquent des améliorations*, voire plus d'améliorations à faire selon un médecin, alors que les patientes perçoivent qu'il y a encore des changements plus ou moins grands à réaliser. Plus précisément, il y a une incohérence évidente, parce que les **médecins invoquent uniquement des problèmes en lien avec l'interdisciplinarité alors que les patientes évoquent que les problèmes interdisciplinaires ont des conséquences aussi dans la relation dyadique avec la patiente et le médecin**. Il découle ainsi une problématique importante évoquée par une femme, notamment le fait que la patiente dans un moment de crise essaie de chercher la personne qui la guide dans les différentes étapes et dans les différentes thérapies, alors que l'état actuel des mécanismes ne le permet pas.

Un autre problème évoqué par les patientes est le **manque de temps** dans les différents entretiens avec les médecins en ce qui concerne les visites que les professionnels vont consacrer aux femmes. Cela n'est pas du tout perçu comme un problème relationnel de la part du médecin.

E109 : / cioè tu devi dare l'IMPRESSIONE / e non solo l'impressione che tu sei LÌ / per questa persona

E110 : Per tutto il tempo di cui questa persona ha bisogno / ecco e questo penso che sia fondamentale perché il primo colloquio è FONDAMENTALE per stabilire un rapporto di fiducia

D'un autre côté les médecins constatent que les problèmes pouvant causer des difficultés sur le plan relationnel sont à relier surtout à la **connaissance ou non** de la patiente et à la **bonne ou mauvaise transmission des émotions** à la patiente atteinte de cancer du sein. Notamment, pour les oncologues le problème relationnel majeur est lié au fait qu'ils se trouvent face à des personnes inconnues, avec lesquelles ils n'ont pas une relation antécédente d'alliance, et aussi du fait que l'oncologie est associée inévitablement à une maladie grave, voire mortelle. De plus, tous les médecins évoquent qu'un mauvais transfert des émotions à la patiente peut être contreproductif, voire nocif pour la relation et aussi pour le futur de la patiente face à

l'adhésion et à la réponse qu'elle met en place pour les traitements auxquels elle devra se soumettre. Les problèmes relationnels que relèvent les professionnels de la santé sont tous liés au domaine médical, alors que les femmes atteintes de cancer classent comme problèmes relationnels également des comportements ou des attitudes qui ne sont pas forcément liées à ce domaine.

6.3.1.2 Communication

A. PROBLEMES COMMUNICATIONNELS

Dans ce deuxième sous-chapitre dédié à l'analyse comparative, les différences et les similitudes reliées au domaine communicationnel seront présentées. Dans un premier temps seront exposées les disparités concernant les problèmes communicationnels, deuxièmement la catégorie clarté du message sera aussi envisagée.

Communication	Problèmes communicationnels	1. Banalisation de la part des professionnels	1. Evasion de l'information
		2. Doute	2. Incompréhension du message donné
		3. Evasion de l'information	3. Discussion complexe
		4. Utilisation de termes prudents	4. Asymétrie sur ce que le médecin a dit et ce que la patiente comprend
		5. Négation de l'information donnée à la patiente	5. Utilisation uniquement de la parole (GYN)
		6. Manques dans les informations reçues	6. Manque de guideline
		7. Sentiment de mauvaise communication du médecin du fait que la patiente est en état de choc	
		8. Aucune réponse de la part du médecin	
		9. Incompréhension du message reçu	
		10. Sentiment de devoir toujours poser des questions et surveiller le travail	
		11. Professionnel réprimande la patiente	
		12. Impression de recevoir trop d'informations	
		13. Impression de non-communication entre les figures professionnelles	
		14. Sensation d'être traitée comme une ignorante	
		15. Conversation entre professionnels comme si la patiente n'était pas là	

Tableau 5 : Comparaison de la grille d'analyse concernant la communication dans la catégorie problèmes communicationnels

Déjà au premier impact il y a tout de suite une prise de conscience que les problèmes liés à la communication sont majoritairement relatés par la population de femmes atteintes de cancer du sein (15) alors que les médecins évoquent seulement six catégories.

Concernant la première population, celle des patientes, il y a l'évocation de plusieurs problèmes liés à la communication dyadique entre le médecin (qui peut être l'oncologue ou le

gynécologue) et la patiente à laquelle ils ont diagnostiqué un cancer du sein. Un problème récurrent est lié à la **sensation d’être traitée comme une personne qui ne peut pas comprendre le message qui leur est transmis**. Cette évocation est faite aussi par les médecins mais sous une autre forme, notamment le fait que le discours est complexe. Il y a donc un préjugé ou une résistance initiale de la part du professionnel, autrement dit de manière inconsciente les médecins sont convaincus que la patiente ne pourra pas comprendre tout ce qui lui sera dit.

Donc la complexité du message semble être perçue de manière négative parce que les patientes se sentent traitées comme des personnes qui ne peuvent pas comprendre ce que le professionnel est en train de dire. Cette thématique est aussi étroitement liée à ce que les patientes évoquent comme une **banalisation** de la part du médecin. Sans entrer dans les détails de la banalisation, qui a été déjà évoquée dans l’analyse transversale, la banalisation de la part du médecin est bien un problème communicationnel, mais amène à des problèmes relationnels plus macroscopiques. En communiquant de manière simpliste, la patiente, dans la suite de son parcours, peut avoir des conséquences dans la perception des autres messages de la part du même médecin, mais aussi de la part des autres professionnels de la santé. Autrement dit, il y a la sensation, de la part des patientes, de devoir toujours poser des questions en raison des manques dans les informations reçues. D’ailleurs, ce comportement implique aussi une constante surveillance du travail. Cela est dû à un manque de confiance de la part du médecin, qui découle dans la plupart des cas d’une information erronée au début du parcours de la patiente.

Un problème semble aussi découler de la représentation de la non compréhension du message de la part de la patiente, évoquée par le médecin, mais qui est perçue de la part de la patiente a posteriori, comme le fait que dans certains cas le médecin a **omis des passages d’informations**. Le professionnel semble se justifier par le fait qu’elle était dans un état de choc, et par conséquent ne pouvait pas recevoir le message. Or, on constate que les médecins ont une représentation de la patiente comme une personne « profane », donc une personne qui ne peut pas comprendre la complexité du discours, alors que les patientes évoquent des manques dans l’information reçue. Une réflexion s’impose : pourquoi ne faire pas plusieurs entretiens avec la patiente pour pouvoir donner les informations dont elle a besoin, clairement avec son temps, au lieu de proposer uniquement un ou deux rendez-vous ?

D'un autre côté, les médecins évoquent des problématiques en lien avec la **complexité du discours** et à l'**incompréhension** totale du message qu'ils essaient de faire passer. Notamment, les professionnels évoquent le fait qu'ils donnent l'information, mais la patiente, étant le plus souvent sous le choc, ne va pas recevoir le message. Toutefois, les oncologues décrivent et écrivent tout ce qu'il y a à savoir sur la maladie, sur les thérapies et sur les effets secondaires de la maladie et des thérapies, et cela est vu de manière positive par la plupart des patientes, alors que les gynécologues, transmettant les informations uniquement oralement, évoquent souvent des problèmes d'incompréhension, ce qui sera traduit, de la part de la patiente comme une confusion totale, et dans certains cas dans un rapprochement vers le professionnel.

B. CLARTE DU MESSAGE

Dans cette section seront évoqués les aspects positifs en lien avec la communication décrite dans les différents entretiens tant avec les médecins qu'avec les femmes. Il est évident qu'il y a une discordance entre ce que les médecins évaluent comme positif ou une communication claire du message par rapport à ce qui a été évoqué par les patientes. J'ai choisi d'exposer la catégorie « *clarté du message* » car elle est l'autre côté de la médaille par rapport à la catégorie énoncée auparavant, notamment les « *problèmes communicationnels* ». Plus précisément, dans la première catégorie dédiée à la communication, les professionnels ont évoqué relativement peu de problèmes, alors que les patientes ont exposé plusieurs problèmes et aussi sur plusieurs niveaux. Tandis que dans cette deuxième catégorie les médecins évoquent plusieurs manières de faire passer un message clair, certaines patientes parlent du peu de clarté dans l'information reçue.

Communication	Clarté message	1. Essayer d'utiliser un langage approprié	1. Satisfaction des informations reçues par le médecin
		2. Impression que tout le monde peut comprendre l'information	2. Sincérité des professionnels
		3. Décision de la patiente (quand elle veut savoir)	3. Vouloir recevoir les informations correctes depuis le début
		4. Demande si la patiente a compris ce qui est en train de se dire	
		5. Prendre le temps pour donner l'information et être clair	
		6. Fluidité et compréhension de l'information donnée	
		7. Essayer d'être clair dès le début avec les informations	
		8. Compression de l'information si connaissance de l'argument	
		9. Répétition plusieurs fois de l'information	

Tableau 6 : Comparaison de la grille d'analyse concernant la communication et la catégorie clarté du message

Selon les patientes la clarté du message est fortement liée à la **perception** que les femmes ont du médecin. Plus précisément, cette perception est reliée à la sincérité ressentie de la part de la patiente envers le médecin et à ce que les femmes évaluent comme satisfaisantes des informations reçues. Du côté des médecins, la clarté est évaluée de manière plus **pratique**. Plus spécifiquement, ils donnent le message et ensuite ils jugent si l'information est passée en utilisant des outils communicatifs comme le fait de *poser des questions* ou en utilisant la *reformulation* ou la *répétition* de certains arguments. Tous les médecins évoquent l'importance de l'utilisation d'un langage qu'ils appellent **approprié** mais sans entrer dans les détails de l'argument. Par conséquent, je ne peux pas donner un exemple concret, et bien que cette thématique soit importante elle reste d'une certaine manière obscure et peu approfondie.

De manière plus précise, les gynécologues mettent en évidence l'importance **d'être clair depuis le début du parcours** de la patiente pour éviter des incompréhensions et des inconvénients par la suite. Les oncologues, de leur côté, soulignent l'importance d'être fluides dans leurs discours en essayant de faire passer l'information de la **manière la plus précise possible**. Tous les médecins évoquent, entre autres, que c'est très important de **prendre le temps** nécessaire pour donner la nouvelle et expliquer tous les passages liés à la maladie, aux thérapies et aux effets secondaires, alors que les patientes évoquent (cf. plutôt dans le thème problèmes relationnels) une impression de manque de temps de la part des médecins. Il y a donc une discordance entre les deux discours, parce que d'une part les *médecins évoquent le fait qu'ils essaient de prendre le temps*, alors que *les patientes se remémorent qu'elles ont perçu plusieurs fois une manque de temps de la part des professionnels* (cf. chaîne de montage ; manque de temps). Ces évocations font partie d'autres catégories, même s'ils sont liés entre eux.

Le dernier point abordé dans cette partie est l'évocation par la majorité des médecins que, selon leur point de vue, **toutes les personnes peuvent comprendre le message qui leur est adressé**. Même dans ce cas il semble qu'il y a une asymétrie dans les pensées et par conséquent une disparité des discours des deux populations par rapport aux thèmes communicationnels. Autrement dit, les médecins semblent penser que, à travers une appropriation et une adaptation du langage médical pour la compréhension de la patiente, cette dernière n'aura aucun problème à comprendre ce qui est dit, alors que pour les patientes la situation est bien plus compliquée.

Premièrement, à l'annonce de la maladie, dans la plupart des cas la femme tombe dans un état de choc plus ou moins long, et tout ce qui est dit n'est pas compris, du moins en partie. Deuxièmement, les médecins communiquent de manière spécifique ce qui est de leur domaine de compétence alors que, selon le point de vue des patientes le discours est avant tout segmenté, ce qui entraîne une métabolisation difficile de toutes les informations pour comprendre la situation globale, et les aspects de la vie quotidienne ne sont pas pris en considération. Plus précisément, ce qui est important pour le médecin est la communication des données « médicales », alors que pour les patientes, en sus de ces informations, la communication d'autres aspects semble être nécessaire, puisque le cancer est une maladie qui touche tous les aspects de la vie quotidienne et non seulement une partie du corps. De plus, ce qui semble être un problème majeur pour certaines femmes sont les changements d'informations (thérapies, opérations, durée etc.) qui arrivent tout au long du parcours, même dans ce cas les femmes se sentent confuses.

6.3.1.3 Vécu

A. EMOTION POSITIVE VS SENTIMENT POSITIF

Dans ce troisième sous-chapitre dédié à l'analyse comparative seront présents les « vécus » des patientes comparés avec les « vécus » des médecins. Nous pouvons voir que les patientes évoquent plus d'émotions classées comme positives, alors que les médecins sont moins nombreux et se positionnent sur un autre niveau, notamment celui des sentiments.

Vécu	Emotions positives	1. Espoir	Vécu	Sentiment positive	1. Essayer de donner de l'espoir
		2. Confiance de la patiente envers le médecin			2. Entrée dans la routine
		3. Sensation d'avoir eu de la chance			3. Non identification avec la patiente
		4. Consolation			4. Mise en avance de l'expérience professionnelle
		5. Consensus			
		6. Acceptation			
		7. Vouloir connaître la vérité			
		8. Compréhension de ne pas réussir à tout gérer			
		9. Remise en question des nombreux aspects de la vie quotidienne			

Tableau 7 : Comparaison de la grille d'analyse concernant le vécu et la catégorie émotion/sentiment positifs

Quatre sentiments positifs ont été repérés dans les discours des médecins et trois sur quatre n'entrent presque pas dans le domaine des sentiments. Autrement dit, ce que les médecins évaluent comme positif est une mise en avant de l'expérience professionnelle qui arrive avec

le temps et la pratique dans le domaine de la spécialisation, et aide par conséquent à entrer dans ce qu'un professionnel a appelé « l'entrée dans la routine ».

Il *semble* qu'il y ait une mise à distance de tout ce qui est émotionnel, avant tout du fait que les médecins n'évoquent presque jamais d'émotions, et d'un autre côté il y a une protection de la sphère émotionnelle et intime de la personne même. Ce qui émerge des discours des médecins semble être une mise en place d'une « dépersonnalisation » faite par le professionnel du fait qu'il est le médecin expérimenté dans le domaine médical, alors que cela apparaît comme une mise en place d'un mécanisme de défense pour se protéger. Seulement un médecin sur les quatre interviewés évoque l'importance de donner à la patiente de l'espoir, et ce dernier est donné uniquement à travers la parole, alors que certaines femmes (P3 ; P4) évoquent un manque d'humanité, ou un manque de contact humain de la part de certains médecins. Ainsi, ce qui semble être perçu comme espoir pour le médecin, comme un geste positif, ne l'est pas forcément pour certaines femmes.

Du côté des femmes atteintes de cancer du sein, on retrouve plusieurs aspects positifs qui *sont à relier en partie à la relation stricte avec le médecin, alors que d'autres sont en lien avec la vie de la patiente pendant et après le cancer*. En ce qui concerne la relation dyadique avec le médecin et sa co-construction, les patientes évoquent qu'il est essentiel pour elles de recevoir de **l'espoir**, conséquence directe de la **confiance** que la patiente éprouve envers le médecin avec lequel elle est en train d'instaurer une relation. Presque toutes les patientes ont parlé de l'aspect essentiel de la perception de recevoir de l'espoir et de la consolation (opposée à la banalisation) alors que dans le discours des médecins seul un professionnel a évoqué ce facteur.

D'autres aspects semblent être importants, qui par conséquent font émerger des émotions positives chez les femmes, notamment la compréhension d'un changement dans sa propre vie. Plus précisément, l'évocation de la compréhension de la part des patientes à ne pas réussir à tout gérer. Quand elles sont atteintes de cancer du sein, elles comprennent avec le temps et avec les thérapies qu'elles ne peuvent plus continuer comme avant et que leur vie est, et sera complètement bouleversée. Par conséquent elles recherchent dans le/les médecin(s) une personne qui les accompagne tout au long de ce parcours et qui les prend en charge de manière globale. Alors que ce n'est pas le cas, vu la segmentation des tâches entre les professionnels. D'où découle aussi le problème relevé auparavant, de devoir tout contrôler de la part de la patiente par peur que quelque chose ne marche pas correctement.

Deuxièmement, il découle un autre point qui semble être très cher aux patientes, le fait que le cancer change la vie. Entre autres, certaines patientes ont évoqué que pendant les thérapies il y a tous les changements corporels et émotionnels et après les thérapies il reste l'incertitude et la peur d'une rechute, qui peut rester ancrée dans les pensées de la femme. Cet aspect ne semble pas abordé dans les discours de la majorité des médecins, donc le fait que le cancer est une maladie longue, parce que les thérapies peuvent durer au maximum un année (sauf hormonothérapie) alors que pour les patientes il durera toute leur vie.

Ce qui semble donc émerger c'est une asymétrie de ce que les deux populations classent sous les émotions positives.

B. EMOTION NEGATIVE/SENTIMENT NEGATIF VS SENTIMENT NEGATIF /PENSEES ENVERS LA PATIENTE

Dans ce dernier paragraphe dédié à l'analyse comparative je vais traiter les vécus conçus comme émotions/sentiments négatifs tant de la part du médecin que de la part des patientes.

Nous pouvons constater que la liste faite par les participantes est bien plus longue que celle des médecins et semble se positionner, aussi dans ce cas, sur un tout autre niveau de description, notamment plus intime et profond.

Vécu	Emotion négative + sentiment négatives	1. Inquiétude	Vécu Sentiments négative + pensée	1. Sensation de mal-être
		2. Désespoir		2. Malaise à donner de mauvaises nouvelles
		3. Choc		3. Être médecin et ami de la personne malade
		4. Dénî		4. Réussir à rester professionnel et empathique en même temps
		5. Essai de « justifier »		5. Gestion difficile de l'émotion
		6. Incertitude		6. Impression que pas tout le monde peut devenir oncologue (ONCO)
		7. Préoccupation de l'avenir		7. Impression que la patiente ne veut pas s'entendre donner cette information
		8. Doute		8. Moment de l'annonce de la chute des cheveux
		9. Colère		9. Education du patient
		10. Détresse omniprésente		10. Manière de rassurer la patiente
		11. Sentiment de n'avoir pas reçu de l'espoir		11. Impolitesse de la patiente (pathologie)
		12. Découragement		12. Difficultés auxquelles la patiente peut être confrontée (famille)
		13. Peur (de la mort)		13. Choc initial de la patiente
		14. Honte		14. Réactions désagréables dues à l'incertitude du diagnostic
		15. Culpabilité		15. Patiente oublie les informations

			reçues
	16. Besoin d'être positif envers le futur		16. Sentiment de la patiente d'un changement radical après la maladie
	17. Ressenti envers son corps		17. Confusion
	18. Ressenti envers soi-même		18. Temps pour métaboliser
	19. Information lourde à porter		
	20. Sentiment de mal-être		
	21. Sensation de dilatation du temps		
	22. Ne parler avec personne de ses sensations		
	23. Atteinte des résultats concernant le cancer		
	24. Besoin de temps pour élaborer la nouvelle		
	25. Difficulté à gérer la perte des cheveux		
	26. Sentiment d'être dans un vortex		
	27. Sensation de devoir tout contrôler pour éviter des erreurs de la part des médecins		
	28. Oublier les informations reçues		
	29. Recevoir encore de mauvaises nouvelles		
	30. Ne pas savoir quoi faire		
	31. Pensée fixe sur le nodule		
	32. Maladie de la mère a eu un impact		
	33. Sensation que tout va mal dans la vie		
	34. Pensées envers ses filles		
	35. Episodes de vie difficiles et beaucoup de responsabilités		
	36. Besoin d'avoir le soutien des personnes		
	37. Non acceptation de certains aspects liés à la maladie		
	38. Sentiment d'être seule dans la prise de décision		
	39. Le manque d'information crée des difficultés (symptômes non décrits par le médecin)		
	40. Elaboration difficile de toutes les informations reçues		
	41. Elaboration progressive de la maladie (passage de l'état de santé à l'état de malade)		
	42. Se sentir mal à cause des thérapies		
	43. Sentiment de fatigue à répéter toujours l'anamnèse		
	44. Sentiment d'être coupée en morceaux		
	45. Inconfort après la fin du traitement		
	46. Réappropriation de la vie après la fin du traitement		
	47. Focalisation sur la maladie		
	48. Vouloir oublier ce qui s'est passé		
	49. Sentiment de changement radical après la maladie		
	50. Sentiment de faire partie d'une chaîne de montage		

Tableau 8 : Comparaison de la grille d'analyse concernant le vécu et la catégorie émotion/sentiment négatifs

En premier lieu, les vécus négatifs des patientes seront analysés et ensuite comparés à ceux des médecins. Concernant les émotions négatives toutes les participantes évoquent le **choc** dû au diagnostic du cancer du sein. Les médecins expriment aussi que les patientes, suite au diagnostic, sont entrées dans un état de choc. Ce qui diffère c'est le **temps** évoqué de la part des deux populations ; d'une part les médecins disent que la patiente est sous le choc seulement au début de son parcours, notamment au moment de l'annonce de l'affection cancéreuse (13), donc quand le diagnostic lui est communiqué, alors que les patientes expliquent que cet état se prolonge sur plusieurs jours, voire semaines. De plus, de nombreuses émotions connotées négativement sont évoquées en plus du choc, comme la **détresse**, le **désespoir**, l'**incertitude**, la **préoccupation**, la **culpabilité** etc., alors que toutes ces émotions ne semblent pas être détectées de la part des médecins, ou du moins ne sont pas présentes dans leur discours. Un médecin seulement évoque le **désespoir** des patientes, mais à un moment précis du parcours de la maladie, c'est-à-dire quand la patiente va recevoir la nouvelle de la chute inévitable des cheveux. Dans ce cas l'oncologue évoque surtout le désespoir de la plupart des patientes.

De plus, les médecins n'évoquent pas d'émotions négatives proprement dites en ce qui les concerne, mais ils restent sur un niveau différent de celui des femmes, notamment celui des sentiments et des sensations. De leur côté les patientes, dans leur discours, divisent les *émotions négatives vécues pendant ce parcours* et les sentiments, voire les sensations, les perceptions *envers elles-mêmes en rapport à leur environnement*. En revanche, les médecins n'évoquent en aucune manière ces pensées, même s'ils parlent des vécus des patientes, comme nous avons vu dans la partie liée à l'analyse transversale des médecins. Donc, les médecins, au lieu de parler de leurs propres émotions et ressentis, font une projection, plus précisément ils se mettent « dans la peau » de la patiente en essayant de décrire ce qu'elle est en train de vivre, mais aussi dans ce cas il semble qu'il y ait des asymétries des pensées. De manière plus précise, quand les médecins évoquent ce que j'ai classé comme « *pensée relative à la patiente* », ils n'entrent pas dans le spécifique du discours et tout semble être relié à la relation professionnelle qu'ils ont instaurée avec la femme.

Les patientes, de leur côté, évoquent beaucoup de ressentis vécus de manière négative pendant le parcours de la maladie, surtout en ce qui concerne une participante (P3), et ses unités de sens sont colorées en bordeaux. Déjà dans la première partie de l'analyse grâce à l'histogramme nous pouvons voir que la majorité du discours de P3 est axé sur son propre vécu personnel. De manière plus spécifique, en ce qui concerne les sentiments négatifs

plusieurs thématiques intéressantes sont ressorties. Avant tout il y a **l'attente des résultats** des différents examens, qui est un thème récurrent dans les discours des patientes. Déjà cet aspect est discordant avec le discours des médecins (M2), puisque dans ce cas il y a l'évocation du fait que les examens sont faits sur une journée, alors que cela ne semble pas être le cas. Par conséquent, il *semble qu'il n'y a pas une prise de conscience du fait que l'attente pour les patientes est une raison de malaise et de peur*. Cet aspect est un point central pour les patientes alors que pour les médecins il ne semble pas être perçu comme essentiel.

Plusieurs ressentis ont été évoqués par rapport au moment du diagnostic et pendant la période des thérapies, notamment le fait d'avoir la sensation d'être entrée dans un **vortex** sans pouvoir en sortir. D'où l'évocation déjà traitée auparavant, du fait que les patientes voient une personne qui les accompagne tout au long de ce parcours. Cette sensation de se sentir dans un vortex est vécue par toutes les participantes mais décrite de manière différente ; de plus, cette sensation semble se prolonger au-delà du moment du diagnostic, alors que selon la plupart des médecins le moment difficile est surtout lié au diagnostic proprement dit.

P1 : Cette patiente évoque l'arrivée de la panique et de la peur liées à la situation mais surtout elle évoque dans son discours la sensation d'avoir un poids sur le cœur, une information lourde à porter.

P2 : Elle souligne qu'elle a eu besoin de temps pour essayer de digérer la nouvelle et l'évocation de plusieurs problèmes avec la multitude de médecins qu'elle a dû consulter pendant son parcours. De plus elle cherchait le leadership de la personne qui l'accompagne, ce qui ne s'est pas passé.

P3 : La première pensée de Madame est celui de recevoir encore une fois une mauvaise nouvelle et aussi à ne plus comprendre ce qu'elle doit faire. De plus, il y a l'évocation de ce qu'elle appelle « être coupée en morceaux ». Cela semble être directement lié à ce qui a été décrit dans le chapitre précédent, notamment le fait qu'il y a plusieurs médecins, mais il reste encore des difficultés à transmettre un discours commun et unique. Même dans ce cas il y a l'évocation de cette confusion liée au grand nombre de médecins que la patiente est censée voir. Entre autres, le fait de devoir presque à chaque fois répéter l'anamnèse engendre pour la patiente la remémoration de son passé douloureux.

P4 : Cette patiente entre dans le monde de la maladie de manière singulière, comme décrit dans son analyse individuelle (sous-chapitre 6.1.2.4.). Le sentiment d'être dans un vortex se perçoit surtout à deux moments de sa vie. Notamment le premier au moment du diagnostic proprement dit. Le deuxième est tout le parcours qu'elle a dû affronter en oncologie. Dans ce cas, elle rapporte comment elle a vécu ces moments ; de plus, il y a une comparaison avec les patientes oncologiques et la chaîne de montage d'une fabrique. Elle explique comment elle a perçu ces moments, comme une dépersonnalisation des médecins et de l'environnement conjoncturel.

D'un autre côté, toutes ces perceptions ne sont pas évoquées de la part des professionnels de la santé. Plus précisément, les médecins parlent dans leur discours d'autres types de vécus. Concernant la catégorie « pensées relatives de la patiente » il y a l'évocation des difficultés qu'elles peuvent avoir mais sans entrer dans les détails, en effet leurs pensées par rapport à cet argument restent un peu obscures. De plus, on relève que le choc est provoqué par le diagnostic initial et les patientes peuvent être atteintes de réactions désagréables dues à l'incertitude du diagnostic. Un seul professionnel évoque ce qui est très important pour les patientes, c'est-à-dire le fait de savoir que la vie de la patiente, après avoir reçu un diagnostic de cancer du sein, va radicalement changer.

En guise de conclusion définitive de ce chapitre :

Même s'il y a des catégories placées dans des thèmes différents, toutes doivent être vues comme intégrées dans **un ensemble étroitement lié**. La communication est liée à la relation qui peut (ou ne peut pas) s'instaurer entre le médecin et la patiente et ces deux facteurs semblent avoir un impact important sur le vécu des patientes. Il est aussi important de préciser que les vécus sont plus négatifs de la part des femmes atteintes de cancer car les médecins leur annoncent une maladie grave. De plus, il est important de relever que les représentations de la maladie ne sont pas les mêmes ; cela peut conduire à des asymétries et à des incompréhensions que nous développerons dans le prochain chapitre.

7 Discussion

Dans la partie suivante, nous allons tenter de répondre aux questionnements de recherche présentés antérieurement, à savoir **comprendre les enjeux qui peuvent toucher la patiente et le médecin dans la communication d'un diagnostic du cancer du sein**. Concernant le vécu des acteurs interviewés, nous avons essayé de comprendre quel **rapport entretiennent les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein avec leur corps et leur environnement**. Deuxièmement, nous avons tenté d'explorer **comment le médecin essaye d'instaurer la relation et comment les patientes abordent cette relation**. Dernièrement, nous avons exploré **comment un diagnostic est donné de la part du médecin et comment ce dernier est perçu de la part des patientes**. Les thèmes principaux dégagés par l'analyse thématique du contenu seront interprétés à la lumière du modèle corporo-socio-psychologique (Santiago-Delefosse, 2002) et de la littérature. Nous aborderons la corporéité, le sociologique et le psychologique de manière successive. Pour finir, les apports et les limites de la recherche ainsi que les difficultés rencontrées lors du travail de recherche seront traités.

7.1 Mise en perspective des résultats de l'analyse des données avec le modèle Corporo-Socio-Psychologique

Le modèle Corporo-Socio-Psychologique, développé par Santiago-Delefosse (2002), est une approche fondée sur la structure du développement humain, qui tente de mettre en évidence des apports spécifiques pour pouvoir comprendre des théories subjectives imbriquées avec la survenue de la maladie (somatique). Plus précisément, ce modèle est à concevoir comme une interstructuration des trois composantes : la corporéité, la spécificité de la culture et des modes de socialisation humains et une co-construction de l'espace de pensée (psychologique). Ces trois composantes ne doivent être en aucune manière divisées entre elles, mais doivent être conceptualisées sur un continuum, voire une interstructuration de ces dernières dans une spirale (Santiago-Delefosse, 2014-2015). En ce qui concerne la première composante, notamment la corporéité, elle comprend l'ensemble des sensations éprouvées, les vécus, issus des sensori-motricités à l'organisation des tonalités émotionnelles liées au mouvement. Le « social » (micro, macro) nous devons le conceptualiser comme la parole, la culture, les institutions, l'imaginaire commun. Les fonctions psychologiques supérieures comprennent la co-création de l'intériorité psychologique humaine, via la rétroaction intériorisée grâce à la médiatisation du social et de la corporéité. Cette spirale qui lie entre elle la corporéité, le social et le psychologique est toujours dynamique et mouvante dans le contexte, et les variables ne sont pas séparables mais interstructurées (Santiago-Delefosse, 2014-2015).

7.1.1 La corporéité

Temps 1 : Les transformations de la corporéité dans la maladie grave semblent échapper au sujet et les sensations corporelles deviennent des signes d'étrangéité et d'inquiétude (Santiago-Delefosse, 2014-2015). Après la survenue d'un cancer du sein, la femme doit apprendre à vivre avec un nouveau corps, avec un corps en transformation. Lorsqu'une femme est atteinte d'un cancer du sein, le corps dans lequel elle avait l'habitude d'être - donc de vivre - va changer à travers l'opération chirurgicale, qu'elle soit de type conservatrice ou exportation totale du sein (mastectomie) et pendant les mois des traitements pharmacologiques et les radiothérapies. De plus, certaines femmes sont atteintes de cancers dits hormono-responsifs, qui demandent une thérapie hormonale d'une durée d'environ cinq ans. La femme atteinte de cancer du sein va ressentir de nombreux changements corporels et aussi de nouvelles sensations, pour la plupart désagréables, qui vont inévitablement transformer et remodeler sa corporéité.

Bien que le déroulement du processus thérapeutique dépende finalement du type de cancer (triple négatif, hormono-responsif etc.) toutes les femmes interviewées ont dû se soumettre à une opération chirurgicale, c'est-à-dire une exportation partielle du sein malade à travers une intervention conservatrice (P1 ; P2 ; P4) ou une mastectomie (exportation totale P3). Toutefois, même si l'intervention chirurgicale est vécue comme intrusive et bouleversante de la part de la femme, elle est vécue comme moins intrusive par rapport à la chimiothérapie, qui est une thérapie plus globale. Lors des entretiens que j'ai eus avec les patientes qui ont participé à cette recherche, elles m'ont fait part de ces changements corporels vécus lors du processus de la pathologie. Plus précisément, avant même de recevoir le diagnostic de cancer du sein toutes les femmes (P1 ; P2 ; P3 ; P4) ont ressenti certains symptômes comparables, notamment le nodule au sein malade découvert par **autopalpation**. Dans le cas de Madame P1, même avant de tâtonner le nodule elle percevait que son corps était en train de changer. Ce symptôme, voire cette transformation « négative » du corps, notamment l'apparition du nodule, décrit comme une pierre plus ou moins grande à l'intérieur du sein malade, est le premier symptôme, la première transformation corporelle qui conduit la femme à travers le parcours de son cancer.

Par la suite, quand elles ont commencé les traitements **chimiothérapiques**, les changements, voire les symptômes, étaient les suivants : nausée, vomissement, problèmes intestinaux, troubles cutanés (allergies) ou encore fatigue et perturbation, voire une interruption du cycle

menstruel. Même si chaque patiente a un parcours thérapeutique différent, il y a des similitudes concernant les patientes jeunes. En effet, les thérapies pharmacologiques se subdivisent en quatre cycles avec les cyclophosphamides et 12 cycles avec le taxolo. D'après ces changements, quand la femme commence les thérapies chimiothérapeutiques avec les médicaments appelés cyclophosphamides, inévitablement elle va perdre ses cheveux. C'est le moment où la maladie devient de plus en plus visible³⁹. Après les thérapies chirurgicale et pharmacologique, certaines femmes ont dû se soumettre à la **radiothérapie**. En irradiant une zone précise, le radiologue ne peut pas éviter totalement d'irradier et donc d'altérer des cellules saines situées à proximité. C'est ce qui explique l'apparition des effets secondaires. Les effets secondaires immédiats décrits sont les suivants : rougeur de la peau, fatigue et Œdème du sein (apparaît notamment lorsque la radiothérapie est administrée après une chirurgie). Le troisième effet est la fatigue, qui peut être de type physique ou psychique et semble être due à l'inquiétude face aux traitements, aux déplacements fréquents, à l'attente lors des rendez-vous et à la radiothérapie elle-même. Les effets secondaires dits tardifs, qui peuvent apparaître après plusieurs mois dès la fin du traitement, sont des troubles cutanés, douleurs, lymphœdème, des modifications du sein, des troubles pulmonaires et cardiaques (peu fréquents) et aussi une rigidité de l'épaule. Les femmes qui sont sous hormonothérapies doivent obligatoirement arrêter leur cycle menstruel, devant ainsi reporter, voire abandonner définitivement tous projets de maternité. Certaines femmes ont décrit **d'autres modifications corporelles** en sus de celles décrites précédemment. Madame P3 nous dit que pendant la thérapie elle avait perçu que le sens du goût avait changé, mais aussi son « odeur caractéristique ». Ce dernier changement semble l'avoir troublée plus que les transformations de la thérapie même.

7.1.1.1 Le vécu corporel des participants

Les résultats issus de l'analyse mettent en évidence une dissonance entre les vécus et ressentis des femmes ayant eu un cancer du sein et les médecins traitants. Généralement les femmes ont décrit des vécus très douloureux, voire traumatiques et aussi très chargés émotionnellement, avec des évocations très lourdes à gérer. Les récits des médecins, de leur côté, peuvent être placés sur tout un autre niveau, notamment moins personnel mais plus professionnel. Dans plusieurs entretiens avec les patientes un aspect important est ressorti, qui est aussi présent dans la littérature scientifique. Plus précisément, grâce aux avancées pharmacologiques de nouveaux traitements se mettent en place, qui peuvent avoir des effets

³⁹ <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Chimiotherapie/Medicaments-utilises>

destructeurs, voire délétères sur la qualité de vie, pour arriver dans certains cas à l'atteinte de la vie de la patiente (Brédart & Dolbault, 2005). Ce qui semble s'avérer dans le parcours de maladie des femmes interviewées c'est que les médecins essaient de gérer les effets secondaires des traitements alors que, en cancérologie l'objectif final de la prise en charge n'est pas seulement de guérir ou de prolonger la vie de la femme, mais celui de préserver - voire d'améliorer - la qualité de vie de cette dernière (Brédart & Dolbault, 2005). Ce qui semble être important, surtout du côté des patientes, c'est que les médecins prennent en considération ce facteur, notamment le fait que non seulement la maladie met en danger la vie mais aussi les traitements. Madame P4 nous amène à faire une réflexion sur cet argument. Plus précisément elle nous dit que, pendant les thérapies oncologiques tous les professionnels lui répètent qu'elle est guérie et que les thérapies proposées l'ont été uniquement dans une optique de prévention de la rechute cancéreuse. Toutefois, elle nous dit que l'image qu'elle voyait dans le miroir n'était pas du tout celle d'une personne guérie mais d'une personne malade, encore plus malade qu'au début de ce parcours. Elle nous a raconté des effets secondaires, causés par les fortes thérapies pharmacologiques mais non seulement. La chute des cheveux l'a plongée dans une grande détresse, difficile à gérer toute seule. Cette détresse était omniprésente pendant le parcours des thérapies, et elle nous dit que les médecins ne prennent pas en considération cet aspect. Il semble que à travers la reconstruction du sens, les professionnels mettent en place une « neutralité » affective, c'est-à-dire une régulation de l'investissement émotionnel, central dans la pratique médicale (Dany et al., 2005). Plus précisément il y a une mise à distance accompagnée par la mise en œuvre d'une attitude technique des soins de la part des praticiens.

D'après les femmes interrogées l'évocation des émotions positives est un événement plutôt sporadique lors d'un diagnostic et d'un parcours de maladie cancéreuse. Nous pouvons bien comprendre que lors d'un diagnostic la femme n'arrive pas à avoir des émotions positives vu l'événement dramatique et traumatique qu'elle est en train de vivre. Des émotions et des ressentis positifs peuvent émerger après cette première phase liée au moment du diagnostic, plus précisément quand la femme arrive à « mentaliser » sa maladie et à ressortir de l'état de choc qu'inévitablement elle a vécu lors de ce moment (Romano, 2010). Des vécus positifs ont été quand même évoqués de la part des femmes, mais comme je l'ai souligné auparavant, ceux-ci peuvent émerger uniquement quand la femme sort de son état de choc. Ces vécus positifs dépendent des facteurs externes et internes. Les facteurs *internes* sont associés à la personnalité de la patiente, comme par exemple dans le cas de madame P4. Elle se décrit

comme une personne extrêmement positive qui essaie toujours et dans toutes les situations de voir le côté positif en essayant de ne pas se laisser décourager par les événements. Les facteurs *externes* sont associés à la conception du rapport avec les différentes figures professionnelles qui entrent en contact avec la patiente.

Les médecins de leur côté n'évoquent pas des émotions positives mais plutôt des sentiments positifs, entre autres la mise en avant de l'acquisition des améliorations à travers l'expérience professionnelle. De plus la mobilisation des vécus à caractère personnel était presque inexistante. Ce qui est ressorti au lieu de l'expression de vécus personnels a été des pensées relatives aux patientes cancéreuses. Plus précisément lors des interviews, les médecins n'évoquent pas de ressentis personnels mais projettent les difficultés des patientes. Ces projections dans la majorité des cas ne correspondent pas à ce qu'ont raconté les quatre patientes au sujet de leur vécu. Clairement, les patientes évoquent leur vécu comme unique, alors que les médecins essaient de faire une espèce de généralisation concernant les différentes réactions des femmes.

Un point très intéressant apparu sous plusieurs formes lors des entretiens avec les femmes atteintes de cancer du sein, c'est que dans le domaine oncologique il n'est pas rare de constater que quand la patiente se soumet aux traitements, surtout chimiothérapiques, ceux-ci sont interprétés comme l'entrée effective dans la maladie (Tarquinio, Fischer et Barracho, 2002, cité par Dany et al., 2005). Madame P1 a souligné de manière très exhaustive ce passage, elle décrit un choc émotionnel très fort non pas au moment du diagnostic, mais au moment de l'explication des traitements oncologiques, surtout quand le professionnel de la santé évoque l'effet collatéral de la chute des cheveux. Dans ce sens la chimiothérapie doit être envisagée comme un point important au sein de la relation entre la patiente et le médecin, du fait aussi de la position qu'elle occupe dans l'imaginaire social, dans les trajectoires de la maladie et aux effets secondaires (Dany et al., 2005). Il est évoqué qu'au moment du diagnostic les patientes entrent dans un état de choc plus ou moins long, alors que les médecins « banalisent » cet état.

Un des objectifs de cette étude a été de décortiquer et mieux comprendre le vécu des acteurs interviewés. Donc comprendre quel **rapport entretiennent les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein avec leur corps et leur environnement**. J'ai souhaité également savoir quelles **émotions accompagnent les médecins et les femmes** au cours du diagnostic et des

traitements. Entre autres, j'avais l'ambition d'explorer **comment le cancer du sein modifie la perception que les femmes ont d'elles-mêmes et comment elles vivent l'accès à ce nouveau statut de malade**. Initialement le but était de comprendre le vécu de chaque participant, tant des femmes ayant eu un cancer du sein que des médecins, mais les entretiens nous ont montré que les cliniciens n'ont pas vraiment donné ce type d'information en les cachant sous d'autres récits, notamment les « explications médicales ». De plus, lors de leurs parcours les femmes ont ressenti de nouvelles sensations qu'elles ne connaissaient pas précédemment, leur vécu et leur corps a évolué lorsqu'elles étaient atteintes du cancer du sein et qu'elles ont dû apprendre à vivre avec un corps en transformation, voire en « détérioration ». Les entretiens ont aidé à faire comprendre la manière dont les femmes ont vécu leur corps pendant le parcours de la maladie, toutefois, ils n'ont pas permis de mettre en évidence comment elles vivent leur corporalité depuis la fin des traitements (« rémission de maladie »).

7.1.2 La socialité

Temps 2 : La première co-construction du sens vient de l'extérieur et des confrontations des voix issues des différents milieux de vie (Santiago-Delefosse 2014-2015). Par rapport au domaine de la socialité le fait d'être devenue une personne atteinte d'un cancer du sein, donc atteinte d'une maladie potentiellement mortelle, a amené les femmes à se questionner sur le regard des autres sur elles. Les deux femmes qui ont des enfants (P1 ; P3), lors de leurs entretiens à un moment ou à un autre ont évoqué cet aspect. Leur mode relationnel avec les autres était différent des deux femmes qui n'ont pas d'enfants. Plus précisément, les deux femmes avec des enfants nous ont décrit qu'elles n'avaient pas le droit de se sentir mal, du fait qu'elles ont des enfants. De manière directe ou indirecte le fait d'avoir des enfants n'a pas donné le droit à la femme de pouvoir souffrir et de traverser des moments de détresse, qui sont tout à fait normaux pendant cette période, alors que les deux patientes qui n'ont pas eu d'enfants n'ont pas eu de difficulté à nous évoquer leurs problèmes pendant la maladie. Une phrase me paraît emblématique concernant ce cas, celle de madame P3 qui nous dit « *non potevo stare a letto perché NON si fa non potevo stare a letto /* » (« *je ne pouvais pas rester au lit parce que je NE pouvais pas* », P3 : 202, trad, S.G.). Antérieurement à la survenue de la maladie ces femmes étaient regardées et perçues comme des personnes saines, c'est-à-dire sans aucune maladie. Dès le moment du diagnostic, les regards que les autres portent sur elles ont changé, qui la plupart du temps oscille entre la pitié et le jugement. Ce regard est surtout

posé par les proches des femmes, notamment la famille. Dans le cas de P2 il y a aussi l'évocation d'un jugement porté de la part des ses amis. L'entourage joue un rôle important dans la santé morale du patient (Pélicier 1995).

7.1.2.1 La relation

La relation versus la communication : une dyade indissoluble, complexe et liée

L'analyse fait ressortir que pour construire une relation de qualité, un élément fondamental est l'empathie de la part du professionnel envers la patiente (Ong et al., 1995). Cette attitude est évoquée comme un point de force et sous plusieurs formes de la part des patientes dans la construction d'une bonne relation avec le médecin. De même, les femmes interrogées lors de cette recherche soulignent l'importance de recevoir du soutien de la part du médecin. Plus précisément, la construction de la relation se base sur plusieurs aspects, dont la perception positive ou négative du professionnel avec lequel la femme est en train de co-construire une relation. Cette perception est bien évidemment aussi une impression subjective de la part de la patiente, influencée par plusieurs facteurs, notamment externes et internes. Comme nous avons pu l'analyser, le *soutien des professionnels* est une variable externe et sa perception est à connotation personnelle. Dans ce sens les gestes – voire les manifestations visibles du professionnel – sont classés positivement. Un exemple est amené par madame P4 concernant son gynécologue. Elle nous explique qu'une phrase de ce professionnel l'a aidée à se concentrer sur le but des thérapies et la guérison complète de la maladie. Cela pour souligner l'importance des gestes et des petits comportements, voire des manifestations à connotation humaine, que les professionnels ont envers leur patiente et qui peuvent influencer fortement la compliance de cette dernière. De même, la *satisfaction* est une impression des comportements du médecin de la part de la patiente, mais dans ce cas elles sont encore plus subjectives et extrêmement personnelles. Ces perceptions et ces ressentis sont très intimes et personnels, et ce qui est perçu positivement de la part d'une patiente ne l'est pas forcément par une autre. Dans ce sens, à titre d'exemple nous pouvons prendre la référence faite par deux femmes concernant le même médecin pour comprendre la subjectivité de ce domaine. Plus précisément, la première femme (P1) nous décrit une attitude du médecin qui pour elle a été extrêmement importante, voire clarificatrice et empathique. Ce comportement implique de donner une grande quantité d'informations techniques concernant la maladie cancéreuse et les traitements. Cela a permis à cette première patiente de pouvoir contrôler sa maladie et de reprendre le contrôle sur elle-même et sur son environnement, qui jusqu'à ce moment lui échappait. En revanche, la deuxième patiente (P3), nous décrit ce même comportement

comme fortement déstabilisant. Elle a souligné une carence d'empathie vu que le professionnel mettait l'accent uniquement sur le côté technique de la maladie, alors qu'à son avis il y a eu des manques importants concernant d'autres thèmes, notamment sur la globalité de la maladie dont l'impact a été plus entier et quotidien sur sa personne. Par conséquent, la patiente classe ce comportement comme inutile et nous dit clairement qu'elle ne peut pas instaurer une bonne alliance médicale avec ce type de médecin. Nous pouvons bien comprendre que, même si un médecin, ou plus généralement un professionnel de la santé, adopte des outils et moyens similaires, voire identiques, pour essayer d'instaurer une bonne relation médicale, cela n'arrive pas toujours, au vu de la subjectivité du domaine.

7.1.2.2 Problèmes relationnels versus problèmes médicaux

Ce qui est perçu positivement de la part des femmes interrogées ne l'est pas forcément pour les médecins et vice-versa (Fallowfield et al., 1990 ; Fallowfield & Jenkins, 2004). Les patientes évoquent un besoin de pouvoir se confier à leur médecin et le voir comme un support lors de ce parcours très douloureux pour elles, alors que pour les médecins il semble impératif de ne pas transmettre des émotions pouvant susciter des réactions désagréables chez la patiente. Cela nous amène à comprendre que la relation idéale conçue par une population ne l'est pas forcément pour l'autre. Les médecins aussi portent un regard particulier sur les femmes qui sont atteintes de cancer du sein, notamment celui de personne malade. Ce qui ressort de ces entretiens est que certains professionnels de la santé banalisent, voire nient la maladie des femmes si jeunes. La négation de la pathologie amène la femme à se comporter avec le milieu médical de manière très différente, voire avec une certaine méfiance et une certaine angoisse. Cela est vécu comme une non reconnaissance de la maladie et de la souffrance des autres, donc du médecin de la part de la femme. Il est apparu que pour trois femmes sur quatre, notamment mesdames P1, P2 et P4 cette reconnaissance de la part des professionnels leur a été niée au début de la maladie.

Dans l'analyse conduite sur les récits des participants, plusieurs problèmes sont ressortis, soit de la part des femmes soit de la part des médecins. La différence est le niveau de classement du problème. Dans ce sens les patientes évoquent des problèmes relatifs à l'implication des médecins dans le processus de soins, donc au niveau relationnel et de l'engagement personnel de la part du professionnel. À titre d'exemple, Madame P2 invoque un manque de leadership, qui pour elle se traduit par un manque d'unité de la part des médecins. Une autre patiente (P3) souligne un manque dans la globalité de la conception de la relation en tant que telle. Elle

explique qu'elle a eu des manques par rapport à tous les aspects non strictement médicaux, qui à son avis auraient dû être avancés lors de plusieurs colloques avec les médecins, d'où une cassure dans la relation. Une patiente (P2) amène une réflexion intéressante déjà avancée auparavant, le fait qu'après avoir reçu un diagnostic les femmes auraient besoin d'une personne qui les guide tout au long de ce parcours, alors qu'il semble être conçu du moins dans l'état actuel des choses, comme des étapes différentes et divisées. Dans le domaine oncologique il semble qu'il n'y a pas de soins sans engagement personnel (Pélicier 1995). Dans ce sens, la neutralité des médecins ne doit pas être confondue avec l'indifférence, voire l'insensibilité de la part du professionnel, ce dernier devrait être ainsi capable de surmonter ses propres émotions. Un rôle extrêmement important du médecin est d'être présent, notamment en reconnaissant dans la patiente une personne, et se faire reconnaître par elle. Selon l'auteur, cette réciprocité est déjà à concevoir comme un premier type de réconfort. De même, en reconnaissant l'autre, le praticien aide la personne atteinte d'une maladie cancéreuse à conserver sa propre identité, sa personnalité et son histoire personnelle pour la rendre cohérente, même si tous ces facteurs sont bouleversés (Pélicier 1995). Cependant, il y a une incohérence entre ce qui est dit par les médecins, notamment par rapport à leur adaptation et à l'ajustement de leur comportement dans les différentes situations. Dans ce sens, les récits et leur analyse ont montré que l'adaptation semble venir non du médecin mais plutôt de la patiente elle-même. Ceci semble être dû au fait que la patiente, dans le domaine de l'oncologie, doit forcément adhérer au traitement si elle veut se soigner et guérir de la maladie cancéreuse (Pélicier, 1995). Par conséquent, il y a une distanciation du modèle avec le patient au centre, mais nous rejoindrons un modèle plutôt paternaliste. Dans le cas spécifique, les informations sont données au fur et à mesure sans tenir compte de l'extrême anxiété de la situation, ou encore les médecins ne prennent pas en considération les autres domaines médicaux. Par conséquent, le discours semble être discontinu, avec des lacunes et des points qui ne coïncident pas entre eux, et surtout il semble se mettre en place une non prise en considération des priorités, ni des questions et des besoins de la patiente.

Aussi la littérature a mis en évidence que l'expertise clinique et les routines médicales des praticiens placent les patientes dans une position moins dominante, et cela est particulièrement vrai pour les soins en cancérologie (Step et al., 2009). Un ***modèle centré sur le patient*** au lieu de hiérarchiser la relation semble être préférable dans la littérature. Les différentes fonctions de ce modèle sont complexes et impliquent des composantes multiples qui se chevauchent les unes aux autres (McCormack et al., 2011). Ce modèle, qui nous paraît

exhaustif, nous fait comprendre la complexité du domaine cancérologique en lien avec la construction de la relation médicale. Le but de ce modèle n'est pas uniquement la guérison de la maladie mais est dirigé plutôt vers les soins, dans une optique de non guérison de la maladie et par conséquent d'une coexistence de la pathologie avec la patiente. D'où une tout autre façon d'envisager la maladie même, avec une qualité de vie la plus élevée possible, mais aussi avec une certaine dignité. Nous pouvons voir que le but final de ce modèle est à envisager autour des résultats de santé de la patiente (McCormack et al., 2011). Autour de ce but il y a plusieurs variables qui sont interconnectées entre elles et qui s'influencent mutuellement. Six variables principales sont prises en considération, qui selon les auteurs influencent les résultats de santé de la patiente : la prise de décision, la favorisation de la relation, l'activation de l'autogestion de la patiente même, la gestion de l'incertitude, la réponse aux émotions et finalement l'échange d'informations. Ainsi nous constatons que l'échange d'informations étant une variable importante selon McCormack et collègue (2011), qui influence de manière directe les résultats liés aux soins, n'est donc pas à envisager comme une variable secondaire de la part des médecins. Une autre variable qui nous paraît importante à souligner est liée à la réponse des émotions. Plus précisément, nous avons constaté que le médecin entre forcément en contact avec la patiente, par conséquent il doit apprendre à gérer les émotions de la patiente et pouvoir y répondre de manière adéquate et non uniquement les éviter en essayant de rester le plus neutre possible.

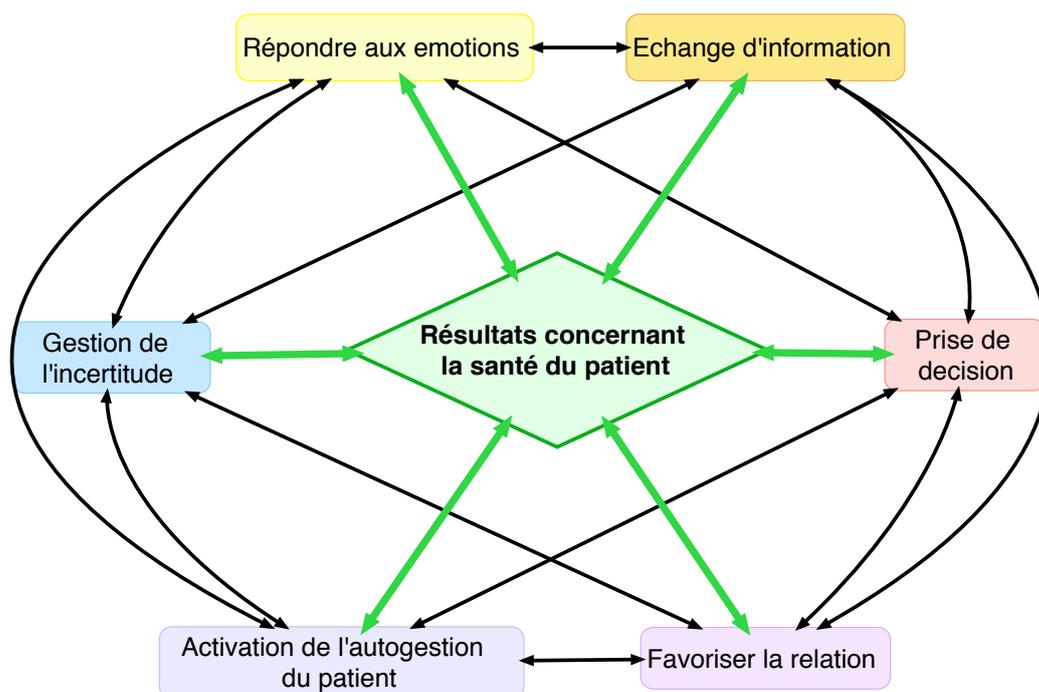


Figure 10 : Modèle centré sur le patient (McCormack et al., 2011)

Dans un domaine comme celui de la cancérologie les émotions (surtout négatives) sont donc des éléments omniprésents, surtout du côté des patientes, par conséquent les médecins doivent être capables de les détecter, les comprendre et aussi apprendre à les accueillir lors des entretiens médicaux. S'ils n'arrivent pas à gérer la situation, ce qui est tout à fait possible vu la charge émotionnelle de certaines patientes, il semble souhaitable de diriger la patiente vers un autre collègue ou vers un(e) psychologue. Cette situation est aussi soulignée par M1, en reconnaissant les émotions des patientes et en les aidant à les élaborer, c'est une pratique préférable plutôt que de laisser sédimenter les émotions et les ressentis négatifs de la patiente.

7.1.2.3 La communication

Il est important de s'interroger sur la place de la **communication**, de la **transmission de l'information au sein d'une relation médecin-patient** dans le domaine d'une consultation pour un diagnostic de cancer du sein. Ce questionnement est à la base de cette recherche et le fil rouge de toute l'étude. À travers les entretiens nous avons tenté de répondre à ce questionnement. Ce qui est relevé par Dany et collègues en 2005, c'est la mise en place d'une asymétrie concernant les termes d'informations entre le praticien et la patiente, qui semble avoir plus d'effets positifs pour le médecin que pour la femme. Comme l'explique le professionnel M2, nous devons garder à l'esprit qu'il y a un décalage entre l'information donnée par le professionnel et la façon dont elle est perçue et représentée de la part de la patiente. Autrement dit, l'information en cancérologie est ce « *qu'un médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie de l'entendre* » (Alby, 1995, p.189). Si nous partons de ce principe nous pouvons bien comprendre et admettre que la communication est dans tous les cas difficile dans le domaine de la cancérologie.

7.1.2.4 Les expériences positives

Cette catégorie est à placer plutôt dans les récits des patientes, vu que les médecins n'ont pas évoqué d'expériences positives directes au sujet de la communication d'un diagnostic, mais en le liant plutôt à l'amélioration de la pluridisciplinarité qui sera expliquée dans le chapitre suivant. Les expériences positives évoquées de la part des femmes lors de la consultation d'un diagnostic de cancer du sein, mais aussi indiquées tout au long du parcours des patientes ne sont pas beaucoup en rapport avec les problèmes communicationnels. Ce qui est évoqué en tout cas comme expérience positive est le réconfort de la part du professionnel vécu de la part de certaines femmes. Le réconfort, depuis l'analyse des récits que nous avons pu faire, est à concevoir comme une phrase ou un discours qui est le plus souvent chargé d'espoir et de

compréhension de la part du médecin envers la femme. Ce type de discours fait que la souffrance de la patiente est reconnue et légitimée de la part du professionnel et aide la patiente à surmonter l'état de choc dans lequel elle est plongée (Pélicier, 1995). Cette phase liée au réconfort, surtout au début du parcours de la femme, ne doit pas être sous-estimée de la part des professionnels, surtout par celui qui voit la nouvelle patiente en premier. Nous pouvons voir l'exemple de madame P2, qui a éprouvé un réconfort et de l'aide de la part du premier médecin qu'elle a rencontré après avoir reçu le diagnostic. Aussi madame P4, même si elle a vécu des problèmes au début de son parcours avec le radiologue, son gynécologue, le premier à être contacté après le diagnostic, lui a donné du réconfort et de l'espoir dans la médecine et dans sa guérison. Par conséquent, ces deux parcours, même en tenant compte des problèmes et des difficultés, sont jugés par les deux patientes de manière plutôt positive. En revanche, l'exemple de P3 nous fait comprendre que s'il y a des problèmes communicationnels, qui sont considérés comme graves de la part de la femme au début du parcours, la patiente aura de la peine à se confier auprès des médecins et aussi à accepter la pathologie même. D'où il ressort ce qui est évoqué dans la recherche de Fallowfield et collègues en 1999, plus précisément les chercheurs évoquent que les patients cancéreux préfèrent - plutôt que la décision finale sur les traitements à suivre - une information plus adéquate et claire pour expliquer pourquoi le médecin recommande un traitement plutôt qu'un autre.

7.1.2.5 Problèmes communicationnels

Les problèmes communicationnels apparus lors d'un diagnostic de cancer du sein et du parcours de la femme dans le domaine cancérologique sont nombreux, soit de la part des patientes, soit de la part des médecins. Comme l'indique l'analyse comparative entre les discours des deux populations. Une première difficulté relevée par les professionnels interviewés est le fait de devoir communiquer une mauvaise nouvelle à la patiente, ce qui n'est jamais facile, comme nous le dit le professionnel M1. De plus, nous devons ajouter que - outre la communication d'une mauvaise nouvelle - le médecin doit équilibrer ce qu'il est en train de transmettre pour le bien-être psychique et physique de la femme. Cela a été aussi relevé dans l'analyse qualitative liée aux données récoltées, à savoir le fait qu'il y a une différence entre *comment communiquer* et *quoi communiquer* comme information grave. Autrement dit, il y a deux niveaux de compréhension des phénomènes communicationnels, premièrement penser à la meilleure manière de communiquer une information et deuxièmement quelle information principale communiquer (Dany et al., 2005). Une évidence

dans la comparaison des discours des deux populations, c'est ce que les auteurs ont évoqué comme une différence de communication. Plus précisément, entre celle dite instrumentale, donc liée au domaine médical et régie par des discours orientés vers la guérison, et celle de type affective, dirigée plutôt sur le soin de la patiente et englobant un certain « rapprochement » du médecin avec cette dernière (Ong et al., 1995). Cette problématique est mise en exergue dans les récits des médecins, ces derniers ayant évoqué le fait de communiquer une certaine proximité à travers la clarté des informations données, mais seul un professionnel a évoqué le fait de donner de l'espoir à la patiente. Cela est souligné dans le discours de toutes les femmes parce qu'elles évoquent que les déclarations des médecins reflètent une grande quantité d'informations relatives aux données médicales, c'est-à-dire le type de cancer et les traitements à envisager, mais il y a une grande carence sur tous les autres aspects. Ces aspects sont avant tout le manque concernant les « données » en lien avec la vie quotidienne, du fait que le cancer, comme spécifié par les patientes est une maladie qui touche la globalité de la personne même. De plus, la plupart des patientes ont souligné un manque concernant la prise en charge des émotions (cf. « *médecin donne les informations sur le cancer* »). Nous pouvons constater que la communication privilégiée par les professionnels est instrumentale. Nous devons en tout cas souligner le fait que ce type de comportement langagier, notamment axé sur « l'instrumentale », n'est pas toujours vécu de manière négative. Il y a aussi des patientes, comme Madame P1, qui évoque ce type de discours comme rassurant, et qui lui permet de reprendre du contrôle et du pouvoir sur sa vie, mais les autres ont souligné une carence « d'affect », voire de compréhension, dans le discours médical.

Une autre incohérence apparue lors de l'analyse est l'utilisation d'un discours emprunté sur un langage à accent fortement médical et celui axé plutôt sur le quotidien. Dans ce sens, la littérature nous explique que dans la communication en oncologie le langage médical doit être adapté aux patients et cette adaptation est vue positivement de la part de ces derniers (Ellis & Tattersall, 1999 ; Schofield et al., 2003). Bien que tous les médecins aient souligné que tout au long de leurs communications ils modifient leur langage pour le rendre plus compréhensible, les patientes ne voient pas ce type de changement. Dans une situation une patiente P2 a évoqué ce genre de problème en l'attribuant à un manque de compétence du médecin. En effet, elle nous dit que le médecin en question ne savait plus que dire pour la convaincre de commencer la radiothérapie et alors il a commencé à lui parler dans un langage incompréhensible pour elle (B169). Cela peut être relié à ce que nous a dit le professionnel

M2, notamment le fait que les médecins communiquent de manière plus claire ce qu'ils savent et connaissent le mieux, alors que quand ils ne connaissent pas l'argument ils se cachent derrière un langage incompréhensible pour la patiente, ce qui provoque chez elle une grande confusion.

Dernièrement, un des buts des professionnels, comme l'a démontré l'analyse thématique, est d'être clair envers la patiente. Clair sur ce qui lui est dit et comment ce message est dit, alors que les patientes évoquent dans certains cas une incompréhension de ce qui leur est adressé et de comment ça leur est adressé. Concernant ce point, notamment comment le message est adressé de la part du médecin envers la patiente, il y a un écart entre le langage médical et le langage quotidien. Ce problème est aussi évoqué dans la littérature comme un des problèmes majeurs dans le domaine communicationnel (Ellis & Tattersall, 1999 ; Butow et al., 1996). Depuis la comparaison des deux discours, il est apparu que les besoins des patientes sont différents de ceux des médecins, notamment par rapport à l'échange d'information. Ce que font les médecins dans la majorité des cas est de donner uniquement les informations médicales, le type de cancer, les thérapies etc., mais il n'y a pas d'échange – voire de réciprocité - entre le fait de donner et de recevoir les informations (Ong et al., 1995). En donnant uniquement les informations que les médecins considèrent comme importantes, les besoins des patientes ne sont pas remplis, dont « *la nécessité de savoir et de comprendre* » et « *le besoin de se sentir reconnue et comprise* » (Ong et al., 1995 ; Schofield et al, 2003). Les patientes de leur côté évoquent un grand nombre de problèmes communicationnels. Selon elles, à un moment ou à un autre il y a eu une banalisation communicationnelle de la part d'un professionnel. Cela crée beaucoup de confusion et par la suite aussi de la colère de la part de la patiente qui a vécu ce genre de situation (P1). Entre autres, il y a l'évocation de la « *prudence* » voire de l' « *évasion* » des informations de la part du professionnel envers la patiente. Ces comportements communicationnels sont perçus par la patiente, mais doivent être classés dans le domaine de la communication para-verbale, voire non verbale (Mast, 2007). Dans la communication verbale, nous pouvons classer ce que les patientes évoquent comme des manques dans la communication de l'information, donc des « *omissions* » et des « *incohérences* », qui ressortent clairement pendant le parcours de la maladie. Surtout lorsque le discours des deux médecins n'est pas du tout congruent. Ce que les patientes évoquent par ailleurs comme des problèmes communicationnels, mais qui ont aussi des conséquences très négatives dans la vie psychique de la patiente sont les « *jugements* » que les professionnels leur adressent de manière directe ou indirecte. Dans le cas de madame P4, son récit relève un

sentiment d'ignorance transmis par un professionnel. Une autre situation de ce genre a été évoquée par madame P2, le fait que la gynécologue lui a fait des remarques, l'a même réprimandée sur son comportement de négligence. Ce qui est évoqué par les médecins est souvent une non conscience, voire une non volonté de connaître de mauvaises informations de la part des patientes, alors que les femmes évoquent des manques d'informations.

7.1.2.6 Les problèmes d'interdisciplinarité

La prise en charge pluridisciplinaire d'une patiente souffrant de cancer se conçoit comme plus efficace, ce qui est impossible pour un seul spécialiste. La difficulté de la pluridisciplinarité est à concevoir comme une étroite complémentarité des différentes personnes, qui par conséquent requiert un effort d'ouverture d'esprit face à la différence, mais aussi un comportement relationnel adéquat de la part des différents professionnels ayant des spécialisations différentes (Chardot, 1995). Selon l'auteur la pluridisciplinarité est positive pour les deux parties, mais il y a plusieurs difficultés à surmonter. Pour le praticien, un équilibre devra être instauré entre le maintien de sa propre spécialité et ses responsabilités d'exécution, mais en contrepartie il devra renoncer à une partie de son indépendance professionnelle. Alors que les malades doivent réussir à passer d'une relation dyadique à des relations successives avec plusieurs spécialistes qu'ils n'ont pas choisis eux-mêmes. « *Il s'agit ici de coordonner les actions médicales pour soigner au mieux les malades cancéreux, dans un climat de confiance et de consentement éclairé* » (Chardot, 1995, p.57). Comme la littérature le souligne, la pluridisciplinarité est indispensable, voire fondamentale, pour une optimisation des traitements et du parcours de la personne atteinte de cancer. Plus précisément, les traitements sont nombreux et s'additionnent, et par conséquent, plusieurs professionnels règlent ce fragile équilibre. D'après les interviews menées lors de cette recherche il est bien évident qu'il y a plusieurs niveaux de communication dans le domaine de la cancérologie. Premièrement, il y a le niveau interpersonnel, une communication faite entre deux personnes, la patiente et le médecin ; deuxièmement, la communication de la patiente avec les différentes figures professionnelles, et enfin la communication entre les différents praticiens qui entrent en jeu lors d'un diagnostic de cancer du sein. Les trois types de discours doivent être forcément congruents, surtout de la part des différents praticiens, afin d'éviter une confusion de la part de la patiente.

➤ ***Interpersonnelle : La communication dyadique***

La communication dyadique dans ce cas est conçue comme la communication établie lors des entretiens de la femme avec un médecin. Ce peut être le gynécologue ou l'oncologue ou encore d'autres figures professionnelles qui peuvent se présenter tout au long de ce parcours. Ce type de communication dépend de plusieurs aspects déjà traités dans le chapitre dédié à la revue de la littérature et relevés aussi lors de l'analyse, entre autres l'utilisation d'un langage compréhensible pour la patiente et une écoute active au travers de la conception de Carl Rogers (Ong et al., 1995). De plus, comme il est ressorti des entretiens avec les patientes, d'autres facteurs entrent en jeu, comme l'appréciation personnelle pour une personne ; même si un médecin peut communiquer de la même manière avec les patientes, le discours est perçu positivement pour une patiente alors qu'une autre ne l'apprécie pas (p.ex. P1-P3). Aussi Loge et collègues dans leur article (1997) décrivent que la perception qu'ont les patientes d'un même médecin est très différente les unes des autres. De ce fait, ainsi que le souligne le médecin M1, si la relation, voire la communication ne s'instaure pas, le praticien devrait remettre la patiente à un collègue, afin d'éviter des problèmes plus graves comme la non adhésion aux traitements. Par conséquent, le praticien doit aussi faire un deuil envers sa patiente et cela peut être difficile à accepter pour un clinicien.

➤ ***Pluridisciplinaire : Communication entre la patiente et les médecins***

Dans le domaine de la cancérologie, comme il est évoqué dans l'article de Fallowfield et collègues (1990), la relation entre la patiente et le médecin est très complexe, non seulement parce que la maladie cancéreuse est potentiellement mortelle, mais aussi car la patiente entre inévitablement en contact avec le monde médical et aussi avec un grand nombre de médecins. Madame P2 a évoqué plusieurs fois cette situation. Plus précisément, il est ressorti dans les entretiens que les patientes sont susceptibles de voir le gynécologue, l'oncologue, le (onco)-radiologue. Au-delà des ces trois figures professionnelles il y a tous les médecins assistants qui entrent en jeu et qui, dans certains cas, provoquent des angoisses chez la patiente (P2 ; P3) et aussi de la colère, surtout s'il y a des problèmes de communication. Ces problèmes apparaissent quand deux médecins disent des choses différentes. En effet, l'exemple apporté par le médecin M1 est explicatif car la patiente, dans certains cas, ne s'attend pas à un certain type de discours, vu que le médecin précédent ne lui avait pas fourni toutes les informations relatives à la maladie. Des cas plus graves (P1) émergent quand le clinicien a informé la patiente sur un aspect de la maladie alors que ce n'est pas vrai. Par conséquent, la patiente

attend de la part de l'autre professionnel un continuum du discours, mais ce n'est pas le cas. Dans le cas spécifique, Madame P1 attendait un médicament par voie orale (donc une hormonothérapie), vu que son médecin lui avait donné cette information, alors que l'oncologue lui a dit que pour un cancer triple négatif, elle aurait dû faire une chimiothérapie et une radiothérapie. Les angoisses qui peuvent surgir chez la patiente semblent être de nature différente. Il peut y avoir des connotations liées à la peur, ainsi le fait de devoir contrôler face à l'appréhension qu'ils fassent une erreur (P2 ; P4) ou liées à un sentiment de fatigue, donc l'angoisse de devoir toujours répéter et se remémorer la douleur éprouvée (P3). Ainsi une patiente nous explique que le fait de devoir répéter toujours la même chose à différents professionnels est extrêmement fatigant. Cela conduit la patiente à ne plus avoir de contrôle, ni sur son corps ni sur son environnement, et cela semble être extrêmement bouleversant et anxiogène.

➤ *Pluridisciplinaire vs interdisciplinaire : Relation entre professionnels*

À un niveau supérieur il est ressorti que la relation dyadique entre le médecin et la patiente est inévitablement affectée par la communication entre les différents médecins. La littérature va différencier ce qui est conçu comme un travail de type interdisciplinaire et un travail axé sur le pluridisciplinaire. Ces deux visions sont similaires mais non équivalentes. Dans ce sens, la **pluridisciplinarité** est conçue comme une intervention de divers professionnels, mais où chaque intervenant a une mission et un domaine d'action propre, et des connaissances spécifiques mises à contribution de façon indépendante pour le but final. De plus, chaque figure professionnelle fait référence à son modèle spécifique de compréhension et de mise en pratique. D'un autre côté, **l'interdisciplinarité** est à concevoir à un niveau supérieur de la pluridisciplinarité professionnelle, par des interventions de divers professionnels, ayant une mission propre, mais pouvant partager un territoire d'action avec d'autres praticiens. Les connaissances sont notamment partagées tout en maintenant des spécialités, voire des spécificités propres et enfin il y a une référence à des modèles transdisciplinaires⁴⁰.

Si cette relation est conçue comme interdisciplinaire, la patiente semble répondre de manière positive. Dans ce sens les professionnels M1, M2 et M3 évoquent que le fait de faire sentir la patiente dans une unité, même avec plusieurs figures professionnelles, est fondamental. Des problèmes surgissent quand la pluridisciplinarité est mal organisée (P2). Il est ressorti des

⁴⁰ Eléments cité lors du cours Pomini, V. (2016). Réhabilitation psychosociale. *Principes et dispositifs*. du 02.05.2016.

entretiens avec les femmes et les cliniciens comme évident que la conception du groupe médical est une vision pluridisciplinaire et non interdisciplinaire, comme nous dit M1 : *li dobbiamo ancora ASSOLUTAMENTE migliorare e a volte la multidisciplinarieta / è ancora un po'* (E170). Il semble que dans la pratique médicale, même s'il y a eu d'énormes améliorations la conception interdisciplinaire doit encore être envisagée, approfondie et améliorée. La recherche actuelle menée par les auteurs concernant la façon dont l'équipe soignante répond aux besoins des patientes dans le domaine communicationnel, est une source de préoccupation (Fallowfield & Jenkins, 1999). Il est apparu que même si les médecins disent se sentir responsables pour les patientes, ces dernières ne les voient pas comme une ressource primaire, bien qu'ils soient les premières personnes à percevoir la crise de la femme. Aussi il n'est pas étonnant que les patientes se tournent vers d'autres moyens d'information, comme Internet (P1 ; P2). L'apparition de ce nouveau mode de communication bouleverse la relation entre le médecin et la patiente. Il s'agit d'une nouvelle forme d'adaptation sociale en cours de maladie qui peut, dans certains cas, offrir un support social appréciable, voire contribuer à augmenter la confiance en soi. En effet, il n'est pas rare que certaines patientes, en partageant leur expérience, deviennent des supports sociaux pour d'autres et, de ce fait, se sentent valorisées par ce nouveau rôle personnel et social (Santiago-Delefosse, 2008).

7.1.2.7 Manière de donner les informations

Cette catégorie est dédiée aux récits des médecins concernant la *manière par laquelle ils donnent les informations* à leurs patientes concernant leur pathologie. Dans ce cas, nous pouvons constater une grande différence entre les récits des deux oncologues et des deux gynécologues. Le premier groupe nous décrit de manière extrêmement précise comment ils transmettent les informations à leurs patientes par rapport à la maladie et aux traitements, par l'utilisation de schémas clairs qu'ils laissent ensuite à leurs patientes. Les gynécologues, de leur côté, comme souligné par le professionnel M2, transmettent les informations uniquement de vive voix, par conséquent il y a un risque des deux problèmes évoqués dans le chapitre de la littérature, notamment l'incompréhension de l'information et le rappel de l'information (Ong et al., 1995 ; Fallowfield & Jenkins, 1999 ; Fallowfield & Jenkins, 2004). Ces problèmes sont aussi évoqués dans la littérature, dans l'article de Kerr et collègues (2003), qui souligne que les patientes doivent également recevoir des informations écrites pertinentes et peuvent bénéficier de la présence d'un parent lors des consultations à connotation négative (transmission des mauvaises nouvelles). Contrairement à l'amélioration des traitements, qui

sont coûteux et lents à se développer, donner l'information est une intervention relativement peu chère, avec un potentiel énorme (Kerr et al., 2003).



Figure 11 : Schématisation de la conception d'une bonne communication et certaines variables qui doivent être prises en considération pour avoir de meilleurs résultats sur le bien-être du patient (Ong et al., 1995).

Ce schéma est repris de l'article d'Ong et collègues daté de 1995, qui conçoit le domaine communicationnel sur un continuum et non comme une variable secondaire. Il est important de retenir de ce petit schéma que chaque patient a un background extrêmement personnel, que chaque médecin, et plus généralement chaque professionnel, doit prendre en considération pendant les entretiens et pendant la communication des informations à caractère négatif. Ce background est extrêmement important et module de manière directe les résultats de santé du patient, comme la satisfaction et l'état de santé à long terme. Nous pouvons comprendre de ce sous-chapitre que le domaine communicationnel doit être encore amélioré sur plusieurs aspects, dont la prise en compte de la part des médecins de la spécificité, de la subjectivité donc de l'individualité de chaque patiente, avec son bagage culturel, social, familial, mais aussi affectif et cognitif. À mon avis, seulement quand toutes ces variables seront prises en considération de la part des médecins, avec la même importance que les variables médicales, des améliorations pourront se mettre en place dans ce champ, alors que jusqu'à aujourd'hui nous sommes dans une situation de stationnement, voire de fermeture.

Un autre objectif de cette recherche était de **comprendre comment les médecins essaient de mettre en place une bonne relation afin de pouvoir co-construire une relation d'alliance et de confiance avec la patiente**. Ce que nous avons pu constater c'est la complexité de la mise en place de la relation médicale, à cause du moment traumatique, mais aussi de la présence de nombreuses figures professionnelles qui entrent en jeu. Des améliorations dans ces champs peuvent être encore faites pour permettre tant à la patiente qu'aux professionnels de co-construire une meilleure relation, aussi en version pluridisciplinaire. Concernant le domaine communicationnel l'objectif principal a été d'essayer de comprendre **comment un diagnostic est donné de la part du médecin et comment ce dernier est perçu de la part des patientes**. D'après ce travail nous pouvons

constater qu'il y a en premier lieu des différences substantielles entre les différentes patientes qui proviennent de la subjectivité de chacune, deuxièmement les spécialités professionnelles semblent avoir aussi une importance dans ce domaine. Enfin, concernant la transmission des informations, nous avons pu constater qu'il y a encore des lacunes. Dans ce sens, lorsqu'on s'intéresse au vécu de la relation, du point de vue des soignants et du point de vue des patientes, on s'aperçoit de la grande différence entre les croyances et les vécus des uns et des autres, ces différences étant source de malentendus et d'incompréhensions. Une grande partie des patientes, y compris les plus jeunes, se déclarent perturbées. De leur côté, les soignants sont persuadés qu'ils auraient dû informer de ces problèmes, rassurer et aider les patientes. Ils se « cachent » cependant derrière leur manque de formation et l'aspect « privé et intime » de ces questions. De plus, ils attendent que les patientes en parlent d'elles-mêmes sans leur poser de questions. Par conséquent les patientes se sentent seules, abandonnées et mal informées, alors que les médecins se sentent mal formés, et dévalorisés dans la qualité du travail effectué.

7.1.3 Le psychologique

Temps 3 : En ce qui concerne les aspects psychologiques du modèle Corporo-Socio-Psychologique, ils comprennent l'émergence du sens co-construit, le sens internalisé apparaît comme aboutissement de la rencontre entre corporéité perturbée et des confrontations entre voies des médiateurs sociétaux (Santiago-Delefosse, 2014-2015). Autrement dit, il s'agit d'une construction personnelle à partir de la rencontre entre la corporéité, la culture et la socialisation. Cette activité est à la fois interne, affective et cognitive, grâce à différents indicateurs, dont les récits ainsi que les théories subjectives que la personne fait de sa maladie. Plus précisément, ce que les patientes racontent permettent de comprendre comment elles vivent leur expérience et le sens qu'elles donnent à la maladie. De plus, la pathologie provoque des changements dans le corps ainsi que dans le vécu corporel et émotionnel de la personne mais aussi des altérations des relations avec autrui. Ces signes du corps sont bien connus mais extrêmement variés d'une femme à l'autre. Le sens que les patientes donnent à leur maladie est à associer à leur culture, au contexte spatial et temporel ainsi qu'à leur histoire. Les femmes interviewées ont donc toutes un vécu, et tout au long de la maladie des émotions différentes sont éprouvées par elles. Des émotions surtout à connotation négative ont été ressenties lors de l'annonce du cancer du sein. Le premier sentiment a été celui du choc, associé dans un deuxième temps à la peur et à la colère. Donc, en ce qui concerne la

question d'un sens nouveau donné à sa propre vie avec la survenue du cancer, il est évident que ce dernier va bouleverser la vie de ces femmes car il signifie beaucoup de transformations, entre autres sur le plan quotidien. Les femmes rencontrées lors de ce travail ont évoqué plusieurs sentiments, dont la peur et la perte de contrôle de leur corps, de leur environnement et de leur vie. Nous pouvons constater que les quatre participantes interviewées ont des vécus similaires, pourtant différents. En effet, pendant la période des traitements madame P2 évoque des moments de détresse présente surtout au début de ce parcours, notamment pendant les thérapies pharmacologiques. Ce sentiment est amplifié, voire médiatisé par ce qui lui a été dit par les médecins, c'est-à-dire qu'elle aurait dû faire une mastectomie mais que cette dernière ne s'est pas avérée. Madame P4, même si elle a vécu des moments très angoissants, nous a dit qu'elle a essayé de vivre ce moment avec un esprit positif, aidée aussi par son mari. Dans le cas de madame P3 l'histoire est différente. Elle avait déjà vécu la maladie de sa mère, la même que la sienne ; du fait qu'elles n'avaient pas un bon rapport, madame P3 a souligné l'effort qu'elle a dû faire pour accepter d'avoir le cancer comme sa mère. De plus elle nous dit que n'ayant pas eu de support familial ce parcours a été extrêmement difficile.

Concernant la période des traitements médicaux dans le milieu médical sont apparus plusieurs vécus médiatisés par le rapport avec les différents médecins et les transformations corporelles qui étaient en train de s'accomplir. Dans ce sens, les transformations du corps au cours d'une affection cancéreuse en lien également avec les médiateurs sociaux participent à la transformation de l'image de soi des femmes atteintes de cancer du sein. Car pendant cette période toutes les femmes ont rapporté des vécus négatifs relatifs à l'image de soi. À titre d'exemple madame P4 nous dit que sa sensation était d'être un objet dans une chaîne de montage alors que madame P3 nous explique qu'elle a vécu cette période comme une fragmentation de son être. En revanche, madame P2 nous dit qu'elle s'est sentie complètement perdue et à ce moment elle avait besoin d'un guide, vu qu'elle se sentait complètement démunie, voire sans ressources pour surmonter ce drame. Madame P1 nous a décrit une perte de contrôle sur son corps, sur son environnement, donc sur sa vie. Après la fin des traitements les femmes ont évoqué des vécus différents, dans ce sens madame P4 a été ravie d'avoir lutté et de s'être battue contre le cancer, mais elle éprouve encore de la colère concernant ce par quoi elle a dû passer au début de son parcours. Madame P3, vu qu'elle est libre de la maladie depuis des années par rapport aux autres femmes interviewées, nous explique que la fin des traitements n'est pas la fin du cancer. En effet, elle nous dit que la peur

d'une rechute est omniprésente et qu'elle a dû réapprendre à vivre avec son corps et dans son corps. Elle nous explique qu'il y a aussi un réapprentissage d'une autonomie qui a été perdue lors des traitements, vu que les patientes sont sous le regard vigilant constant des médecins.

7.1.3.1 Avant et après le diagnostic du cancer du sein

Tout au long des entretiens avec les femmes atteintes de cancer du sein, il est apparu de manière évidente une rupture biographique évoquée lors du moment du diagnostic d'un cancer du sein. Dans ce sens, la personne qui devient atteinte d'une maladie grave ne vit pas uniquement un bouleversement dans ses défenses, mais se trouve subjectivement confrontée à une désorganisation de son système de réalité et de son mode d'être dans le monde (Santiago-Delefosse, 2002). Quand la maladie surgit, elle divise le sujet en deux, plus spécifiquement dans son rapport avec la corporéité et dans son rapport à l'image pour les autres. Par conséquent le sujet vit une désintégration du Moi et de la corporéité et une perturbation des identités sociales. Plus généralement, la survenue d'une maladie amène la personne à des perturbations internes et externes dans le continuum qui va de la santé à la maladie et ce passage conduit le sujet à faire plusieurs changements (Santiago-Delefosse, 2002). Cette rupture biographique dans l'histoire singulière de la personne malade la conduit à une crise profonde. L'entrée dans le monde médical et de la maladie est signée par un enchaînement des examens que les femmes sont censées faire après l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein. Comme il est ressorti de l'analyse, la raison principale de ces examens est d'établir avec la plus grande précision possible le type de cancer dont la femme en question est atteinte. Ce qui semble se passer pendant ce moment stressant est une incompréhension, voire une confusion de la part de la patiente. De manière plus précise, les femmes passent d'un état de santé à un état de personnes ayant une affection cancéreuse, cela semble être déjà un facteur déstabilisant, dû aussi à la gravité de la maladie en tant que telle mais aussi à la stigmatisation qui en est associée (Dany et al., 2008). Ce qui semble se passer en plus c'est le fait que la femme n'arrive pas à comprendre et à mentaliser tout ce qu'elle doit faire, elle se trouve dans un état catatonique où elle fait ce qu'on lui dit mais sans en comprendre la raison. Cela est aussi un point souligné dans la littérature scientifique et déclenche chez la femme une grande confusion (Fallowfield & Jenkins, 1999). Comme décrit dans la partie dédiée à l'analyse il y a des situations qui ont été évoquées par toutes les participantes, qui peuvent donc être généralisées aux quatre participantes, et des événements qui ont été spécifiques à la personne. Cette individualité est la conséquence normale du déroulement de la maladie puisque tous les cancers sont différents les uns des autres et par conséquent toutes les thérapies le sont aussi.

De même, toutes les femmes sont différentes entre elles et vivent les expériences traumatiques de manière différente. Ce qui est commun à toutes les participantes est l'entrée dans ce nouveau monde médical, avec l'acquisition du nouveau statut de personne malade. Dans ce sens, la patiente doit intégrer des discours qui impliquent la rupture ou la possibilité de rupture de sa vie et donc de son identité (Tatossian, 1995).

Une incohérence « pratique » est ressortie en comparant les récits des deux populations, notamment en lien avec le professionnel censé donner le diagnostic. Les médecins soulignent que les gynécologues, dans la majorité des cas, sont les premiers à poser le diagnostic de cancer du sein. Toutefois, dans les discours des femmes concernant la première personne qui pose le diagnostic de cancer il y a des différences substantielles. Dans le discours des médecins (M1 ; M2 ; M3) l'accent particulier est mis sur le fait que le diagnostic est posé principalement par le gynécologue de la femme (p.ex. cas de P1) alors que la littérature scientifique pose l'accent surtout sur le travail des oncologues (Fallowfield & Jenkins, 1999 ; Fallowfield & Jenkins, 2004). Dans cette recherche il est ressorti que les participantes pouvaient recevoir le diagnostic par plusieurs figures professionnelles, telles que le médecin de famille (P2 ; P3) et le radiologue (P4). Il surgit plus précisément un problème majeur concernant le rôle du médecin de famille. Avant tout, si cette figure professionnelle pose le diagnostic, même dans un rapport d'alliance, voire de confiance entre la patiente et le médecin, ce dernier n'a pas reçu une formation adéquate et spécifique en matière communicationnelle pour pouvoir transmettre une information de cette portée. Cela est souligné aussi dans les récits des professionnels (M1). Il semble en tout cas que la figure du médecin de famille a un rôle très important pendant le parcours de l'affection cancéreuse de la femme (P1 ; P2 ; P3), par conséquent, nous pouvons imaginer une réévaluation, voire une intégration, de cette figure professionnelle dans l'équipe des soignants, et non une exclusion qui semble être une pratique plutôt fréquente. Actuellement nous mettons l'accent sur ce fait, puisque dans la vie future de la femme c'est le médecin de famille qui suivra la patiente au fil des années, même quand elle sera en rémission et aussi quand elle sera guérie.

Comme il est souligné dans la littérature scientifique, la plupart des médecins ne reçoivent pas une formation spécifique et adéquate dans le domaine communicationnel pour pouvoir transmettre des informations aussi importantes et très chargées émotionnellement, négativement parlant (Fallowfield & Jenkins, 2004). D'après la connaissance de différentes formations spécifiques concernant les spécialisations médicales nous nous sommes aperçus que seule la formation en oncologie médicale propose des cours de communication, plus

précisément les cursus appelés « *communication skills* ». Les autres figures médicales n'ont pas l'obligation de faire cette formation. Cet élément est ressorti lors des explications sur la manière de donner des informations négatives de la part des médecins, plus précisément quand les praticiens évoquent leurs outils. Dans les discours des quatre médecins, les pratiques des oncologues (M1 ; M3) semblent être plus complexes et spécifiques avec l'utilisation des outils communicationnels précis, par exemple l'utilisation des schémas et des brochures d'explications. D'un autre côté, les gynécologues (M2 ; M4) utilisent uniquement la parole pour communiquer, voire des stratégies personnelles qui semblent être développées au fil du temps et avec l'acquisition de l'expérience professionnelle, pour faire face à des difficultés situationnelles et communicationnelles. Ces dernières années, il y a eu une prise de connaissance de la nécessité croissante d'intégrer, dans la formation médicale universitaire et postuniversitaire, des formations spécifiques sur le développement des compétences de communication appropriée pendant l'annonce d'un diagnostic grave (Assal, 1996). La recherche a montré que si les informations sont mal communiquées, il peut émerger chez la patiente des sentiments tels que la confusion, une détresse prolongée mais aussi un ressentiment envers le médecin en question et le système médical, de manière plus générale. Au contraire, si l'information est donnée et perçue de manière positive, elle peut aider la patiente à comprendre plusieurs aspects liés à sa propre maladie, mais aussi à une acceptation plus facile, voire un ajustement de la patiente (Fallowfield & Jenkins, 1999). Dans l'état actuel des choses, seuls les oncologues-médicaux suivent une formation spécifique en rapport avec la communication d'une mauvaise nouvelle. Une éducation spécifique pour améliorer les compétences communicationnelles devrait être envisagée, à mon avis, non seulement à tous les médecins mais aussi à toute l'équipe soignante qui prend en charge la patiente malade de cancer du sein.

➤ *Les émotions lors du moment du diagnostic*

Ce que nous devons prendre en considération c'est que la peur est associée inévitablement à une menace de mort, mais plus encore à une appréhension de la souffrance qui peut inévitablement surgir. Lors de la maladie cancéreuse, tel que mis en évidence par la littérature et aussi dans les entretiens conduits lors de cette recherche, en premier lieu avant même la peur, il y a l'étonnement, c'est-à-dire le choc du diagnostic (Pélicier, 1995). Cet auteur décrit l'annonce de manière extrêmement exhaustive et très similaire à la description par les femmes de leur expérience vis-à-vis de l'annonce du cancer. Plus précisément Pélicier (1995) décrit l'annonce d'un cancer comme le choc d'une collision, comme si la personne venait de

rencontrer son destin, mais qu'il n'est pas voulu par elle. À son avis, les représentations que nous avons de cette maladie sont réduites et seules les personnes qui vivent cette expérience peuvent les comprendre pleinement. Ce point est expliqué de manière exhaustive par P4. Cette femme nous décrit de manière précise que suite à la mise en mot de la parole *cancer* elle n'a plus réussi à comprendre, ni à mentaliser ce qui était en train de lui arriver. Elle nous dit que la seule chose qu'elle a réussi à verbaliser au moment suivant la communication du diagnostic, était lié à sa mort, c'est-à-dire qu'elle a tout de suite demandé au médecin présent si le cancer allait la tuer ou pas donc si elle avait une chance de guérir ou si le cancer était tellement avancé qu'il ne permettait pas un rétablissement complet. Tout ce raisonnement s'est traduit par la « simple » question posée par P4 : « Ma devo morire ? » (« *Mais je dois mourir ?* » ; trad. S.G.). Le choc semble être lié au fait qu'à ce moment précis la plus grande peur de l'être humain, notamment celle de mourir et d'avoir un temps limité, ressurgit de manière improvisée et dévastatrice. Plus précisément la confrontation avec cette vérité absolue de la vie humaine amène la patiente à tomber dans un état de choc plus ou moins long. La longueur de permanence dans cet état dépend des ressources internes et externes de la patiente, donc de ses capacités d'ajustement qu'elle cherche à mettre en place après le moment du diagnostic (Romano, 2010).

➤ ***Le parcours des traitements : un période longue et très chargée émotionnellement***

Après le moment du diagnostic proprement dit, caractérisé principalement par le choc, surgissent d'autres émotions, notamment la peur et la colère dans certains cas. Cette dernière émotion émerge surtout quand il y a des problèmes, voire des erreurs que la patiente rencontre tout au long de son parcours. Pendant les traitements, d'une durée d'environ une année, la patiente est inévitablement confrontée à des moments de découragement, de peur et de détresse plus ou moins importante. Comme nous l'avons déjà avancé auparavant, ces moments de détresse surgissent surtout après la communication, voire le début des thérapies oncologiques. Pendant la période dédiée à l'opération chirurgicale la patiente, dans la plupart des cas, n'arrive ni à mentaliser ni à concrétiser la douleur à laquelle elle devra faire face pendant les thérapies pharmacologiques. Cet élément est aussi évoqué par les oncologues, surtout M1 qui nous explique que cette catégorie professionnelle est vue de manière négative puisqu'ils vont communiquer de mauvaises nouvelles et qu'ils vont donner des thérapies extrêmement iatrogènes à une patiente qui, dans la plupart des cas, « est guérie ». Par la suite, pendant les traitement pharmacologiques et deuxièmement dans la période des traitement radiologiques, mais avec une ampleur moins grande, toutes les patientes ont évoqué des

émotions et des vécus négatifs. Ce qui nous paraît extrêmement important et pertinent pendant l'analyse et la discussion de cette recherche est ce que Madame P3 appelle « *sentirsi tagliata a fette* » (« être découpée en morceaux » trad. S.G.). D'après cette considération de Madame P3 nous pouvons comprendre que cette sensation est à relier au fait qu'elle a vécu le moment des traitements dans une *optique de discontinuité*, donc de non-unité, qui est prophétisée par les médecins. Ce problème va s'amplifier avec l'entrée dans le processus de soins des différents médecins assistants. Concernant ce sentiment nous devons savoir que le domaine de la cancérologie est à concevoir inévitablement comme un domaine multidisciplinaire, mais ce qui semble ne pas passer de la bonne manière c'est que l'entrée de chaque figure professionnelle supplémentaire est pour la patiente un moment déstabilisant et très anxiogène. Pour certaines patientes le fait de renommer l'anamnèse à chaque fois semble être plutôt négatif parce qu'il y a remémoration des moments douloureux, ce qui amène à un autre problème invoqué par les femmes, celui de la *peur de devoir contrôler* ce qu'elles sont en train de vivre parce que le nouveau médecin ne connaît pas forcément toute l'histoire. Cela entre en contraposition avec ce qui est dit par les médecins (M2 M3), notamment le fait qu'ils essaient de faire maintenir la patiente dans une unité. Cela ne semble être avéré, car chaque fois que la patiente voit un nouveau médecin cette unité se déconstruit et doit à nouveau se reconstruire, ce qui mobilise des énergies supplémentaires que la patiente doit dégager pour faire face. Cela peut sembler secondaire, mais durant cette période toutes les énergies sont déplacées pour faire face aux traitements extrêmement lourds ; par conséquent le simple effort de redire sa propre anamnèse est perçu comme très lourd de la part de la patiente.

Un autre vécu qui nous paraît être un élément extrêmement important à mobiliser pendant la discussion est évoqué par P4, notamment le fait de se sentir comme un objet dans une « *catena di montaggio* » (« chaîne de montage »). Cette évocation doit être contextualisée lors des traitements oncologiques entrepris dans les hôpitaux dans la section d'oncologie. Cette femme nous explique que ces séances sont prévues pour environ 16 fois, une fois par semaine. À certains moments elle se sentait très mal, dans le sens qu'elle ne voulait pas subir les thérapies ou « simplement » elle avait besoin de pouvoir parler de son ressenti avec un professionnel. Cela n'est pas envisageable dans l'état actuel des choses, car si la patiente désire en parler elle doit attendre un entretien avec un(e) psychologue et très souvent le moment de crise est déjà passé, vu le manque de temps des médecins. Il sera par conséquent souhaitable d'avoir un repère psychologique permanent au sein des hôpitaux et des équipes oncologiques qui prennent en charge les patients cancéreux. Ce type de problème, à savoir le

fait que madame P4 se sentait comme un objet dans une chaîne de montage, est à relier au fait qu'elle voulait être prise en charge par le médecin, alors que ce dernier doit suivre un tableau de travail très strict (20-30 min pour chaque patiente) qui indique un manque de temps à consacrer à la patiente, ce qui amène finalement la patiente à se sentir traitée comme un objet.

Les témoignages des acteurs ont permis de mettre en évidence les liens étroits entre le soma et la psychè dans l'apparition d'un cancer du sein. Il semblerait que, dans certains cas les femmes aient des prédispositions génétiques au cancer du sein mais des facteurs environnementaux, physiques et psychiques jouent aussi un rôle important mais encore partiellement inconnu. Ainsi, il n'existe pas un facteur causal unique du cancer du sein mais de multiples éléments rentrent en jeu dans son développement. D'autre part, la recherche a permis de mettre en évidence que les hypothèses des individus sont peuplées d'autrui. En effet, celles-ci sont composées des explications du corps médical, de la famille, des amis, ou encore d'autres médias. Les émotions des femmes, surtout celles négatives, aient eu un cancer du sein sont omniprésentes et alimenté d'autrui. Nous pouvons mettre en évidence que les émotions vécues par les femmes après le diagnostic d'un cancer du sein ne sont pas toujours prises en charge et travaille correctement de la part du corps médical.

7.1.4 Limites du modèle

L'approche Corporo-Socio-Psychologique permet de rendre visibles les liens entre la corporéité, la socialité et le psychologique, afin de mieux comprendre leur impact pendant une maladie grave ou chronique (Santiago-Delefosse, 2014-2015). Dans ce travail, elle permet d'avoir une compréhension du vécu de la maladie et chez des femmes qui ont eu un cancer du sein. Ce modèle a des limites, il reste néanmoins un modèle général du développement humain. Il est applicable seulement à la maladie physique grave et/ou chronique. De plus il est difficile à opérationnaliser, vu l'imbrication des composantes et aussi dans la narrativité des participantes. Par ailleurs, la conceptualisation de ce modèle exige une culture étendue de la littérature psychologique, par conséquent des recherches futures pourront être mises en place pour améliorer l'opérationnalisation et étendre les champs d'application de ce modèle (Santiago-Delefosse, 2014-2015).

7.2 La psychologie de la santé

7.2.1 *Dans ce cadre où se place la psychologie de la santé?*

En guise de conclusion de ce chapitre, j'aimerais consacrer quelques mots à la psychologie de la santé, sa profession et son utilité dans le domaine de la médecine. À ses débuts, la psychologie de la santé se positionnait comme une critique du modèle biomédical (Santiago-Delefosse, 2007). Dans ce sens la psychologie de la santé, depuis sa naissance dans les années '70-'80 aux Etats-Unis s'est toujours intéressée au domaine de la cancérologie (Santiago-Delefosse, 2008). Bien qu'à sa naissance cette discipline était axée sur la recherche des liens entre personnalité et développement d'un cancer (personnalité C), aujourd'hui l'approche qualitative de la psychologie critique de la santé s'oriente de préférence sur des études visant à améliorer la qualité de vie des patientes et le développement d'une meilleure communication entre les professionnels de la santé et les patientes. Au fil de l'évolution de la discipline de la psychologie de la santé, l'objet d'investigation principale devient donc les besoins des patientes et leurs interactions avec leur milieu (au sens large du terme). Ce type de recherche qualitative propre au domaine de la psychologie de la santé fait appel aux outils, comme l'entretien approfondi en essayant de décortiquer les vécus, les émotions et d'envisager aussi des récits concernant les médecins et l'entourage (Santiago-Delefosse, 2008). L'introduction du vécu humain dans la pratique médicale est un défi qui, à mon avis, doit concerner en premier lieu les psychologues de la santé. Je suis convaincue que cette figure professionnelle pourra fournir une aide valide tant aux patientes qu'aux médecins. En effet, la confrontation permanente à la maladie grave, à la souffrance et la mort nécessite, tant pour les patientes que pour les médecins, un support professionnel. Ce soutien devrait être apporté par les psychologues, qui ont l'obligation d'adopter une écoute active, inconditionnelle et sans jugement envers les patientes. De plus, la psychologie de la santé devrait se référer à un modèle complexe qu'articulent plusieurs dimensions de la vie humaine. Le modèle bio-psycho-social, qui prévaut actuellement dans le milieu médical, prend en compte ces différentes variables, mais il ne spécifie pas la façon dont ces éléments interagissent entre eux⁴¹. En dissociant ces trois dimensions sans les mettre en relation, le risque peut surgir d'avoir une conception fragmentaire et incomplète de l'être humain.

⁴¹ cf. 1.4 Mise en contexte et débat actuel

7.2.2 Le rôle du psychologue de la santé

À travers les récits des différents participants, mais surtout des femmes qui ont vécu l'expérience d'un cancer du sein, on relève la mise en évidence de l'importance d'une écoute et d'une prise en compte des histoires individuelles de ces femmes. Bien évidemment, toutes les histoires racontées sont importantes et à prendre en considération. De plus, toutes les femmes atteintes d'un cancer du sein ne ressentent pas le besoin de s'adresser à un psychologue. Toutefois, pour certaines d'entre elles, surtout les patientes jeunes, un accompagnement et un soutien peuvent les aider à mieux gérer cette situation, qui est inévitablement difficile à métaboliser et à accepter (Kerr et al., 2003). Dans un contexte comme celui de la psycho-oncologie, donc dans un cadre qui respecte la neutralité, la confidentialité et le non jugement d'autrui, d'autres éléments me paraissent aussi importants. Plus précisément celui de donner de l'espoir, celui d'introduire de la « joie » dans la vie des patientes cancéreuses, et enfin de remettre un peu d'éclairage dans la masse d'informations que les patientes recevaient et qu'elles ne comprenaient pas complètement.

C'est pourquoi un psychologue de la santé peut proposer aux femmes qui le désirent de l'aide, du soutien à travers une écoute active qui permet l'expression des émotions, du vécu, des multiples transformations et bouleversements qu'une maladie cancéreuse provoque inévitablement chez elles. Notamment des vécus émotionnels baignés par les ressentis des peurs, des angoisses et certaines fois aussi de la colère et des changements de rôle d'une personne saine à une personne malade, mais aussi de l'espoir de réussir à combattre la maladie. Le domaine de la psychologie de la santé doit être par conséquent défini pour pouvoir préciser les demandes qui lui sont adressées et les moyens avec lesquels elle peut répondre. Un problème pouvant être rencontré dans ce domaine est celui de la communication, non seulement avec le malade-même mais aussi avec sa famille et le personnel soignant. Une autre difficulté est liée au processus d'acceptation ou de déni et les vécus émotionnels associés mais aussi la façon dont ces derniers influencent le geste médical (Pélicier, 1995). Le psychologue de la santé pourra donc avoir un rôle de lien entre la patiente et le personnel soignant de cette dernière. Il pourra également aider l'équipe soignante à comprendre les vécus des femmes qui ont, ou qui ont eu un cancer du sein. De manière plus générale l'intégration de la figure du psychologue de la santé dans l'équipe soignante, pourra ainsi avoir un rôle dans l'amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein.

À mon avis, la figure du psychologue de la santé doit être toujours présente, même après la période aiguë de la maladie, parce que dans le cadre d'une affection grave ou chronique la personne vit toujours des états de peur et d'anxiété. Pour résumer, passer du processus dynamique et mouvant de santé à l'état de maladie exige une modification du monde vécu et, également, une participation active à la construction d'un nouveau monde et d'un nouveau milieu (intérieur et extérieur). De même, les mécanismes d'ajustement déployés ne peuvent pas être de « simples » processus cognitifs, mais leur fonctionnement implique un travail interne et externe de remaniement corporo-socio-cognitivo-affectif global du vécu humain (Santiago-Delefosse, 2014-2015)⁴².

7.2.3 La psychologie de la santé : perspectives futures

Les apports de la psychologie de la santé dans le champ de la psycho-oncologie sont indéniables, notamment en fournissant des modèles théoriques. Ainsi, à partir de ces modèles, les études réalisées en psychologie de la santé ont permis d'identifier un certain nombre de variables pouvant expliquer une partie de la variation de la qualité de vie et de l'ajustement émotionnel des patientes, mais la dimension temporelle n'est pas toujours prise en compte alors que c'est un élément très important en oncologie (Cousson-Gélie & Sordes-Ader, 2012). Durant ces dernières années, différents types d'interventions psychologiques auprès de patients atteints d'un cancer ont été évalués. Plusieurs études ont confirmé l'utilité de ces interventions auprès des patients atteints de cancer. Elles montrent que les interventions de groupe peuvent avoir un impact positif sur l'anxiété, la dépression et la qualité de vie des patients, et que les thérapies de groupe brèves semblent être plus efficaces que les interventions individuelles à long-terme (Cousson-Gélie & Sordes-Ader, 2012). Pour le futur, il semble nécessaire de mettre en place et opérationnaliser des interventions psychosociales spécifiques pour les patients cancéreux fondées sur les acquis de la recherche. Dans ce sens, des interventions inspirées du bon sens ou de prises en charge venues d'autres champs et simplement transférées dans ce domaine doivent être réélaborées. Il est donc nécessaire de concevoir et de tester les nouvelles interventions en suivant une méthodologie qui tienne compte de ces limites afin de pouvoir apporter des preuves d'efficacité nécessaires à leur développement (Cousson-Gélie & Sordes-Ader, 2012).

⁴² Eléments cités lors du cours Psychologie de la santé: théorie et modèle du 27.03.2015

7.3 Perspectives

7.3.1 *Apports et limites de ce travail*

À travers l'analyse des résultats en utilisant la méthode d'analyse thématique, à l'aide de la littérature scientifique et du modèle Corporo-Socio-Psychologique de Madame Santiago-Delefosse, il est démontré que le vécu des femmes ayant eu un cancer du sein et des médecins consultants en rapport avec la communication et la relation lors d'un diagnostic de cancer du sein porte sur plusieurs niveaux. Premièrement la survenue de la maladie conduit la femme à de grands bouleversements, deuxièmement la relation entre la patiente et les différentes figures professionnelles doit être conçue de manière dynamique et complexe. Troisièmement la communication et les vécus ressentis par les différents acteurs interrogés. Ces niveaux se mélangent, notamment en ce qui concerne la relation qui englobe le domaine communicationnel, extrêmement complexe comme nous avons pu le voir. Le modèle corporo-socio-psychologique s'est avéré utile concernant la population des femmes atteinte d'affection cancéreuse, mais ce modèle n'est pas applicable à la population des médecins. L'utilisation de ce modèle a été plutôt difficile dans son opérationnalisation lorsqu'il a fallu séparer dans le discours des participantes ce qui appartient aux différents niveaux d'analyse, et nous avons été confrontés à l'impression de répéter certains éléments.

Ce travail de recherche comporte certaines limites. Tout d'abord le nombre restreint de participants ne permet pas de tirer des conclusions générales en ce qui concerne les femmes ayant eu un cancer et aussi concernant les médecins. De plus, toutes les patientes interviewées ont été suivies pendant la maladie par une psychologue – psychothérapeute, par conséquent elles ont pu travailler et dans certains cas achever les événements traumatiques qui ont ressurgi et qu'elles ont vécus. Entre autres, tous les participants, que ce soit les professionnels ou les patientes font partie d'un centre spécialisé pour la prise en charge de la maladie du sein, par conséquent les résultats ne sont en aucune manière généralisables à des personnes qui ne sont pas suivies par un centre spécifique. Ce que nous devons garder à l'esprit est que la généralisation est difficile vu la subjectivité des récits faits de la part des participants. Concernant des aspects opérationnels de la mise en place de ce travail, quelque problème est ressorti par rapport aux Commissions d'éthique sur la recherche de l'être humain du Canton Tessin et du canton de Vaud. Dernièrement, pendant la réalisation des entretiens relatifs à la population des femmes, j'ai eu quelques difficultés à cadrer certaines participantes (P3). De plus, dans la mise en place des entretiens avec les médecins, j'ai ressenti de la part des

praticiens une certaine défense à donner leur avis. Plus précisément, dans les récits des médecins il y a eu des difficultés à faire ressortir certains aspects et dans un cas j'ai ressenti une certaine méfiance par rapport aux questions qui lui ont été posées. D'où un rappel lors du cours de Madame Santiago-Delefosse, qui nous a dit qu'en tant que psychologues de la santé dans le monde du travail nous devons essayer de nous faire de la place et de nous faire connaître toutes seules. En effet, « *la construction de cette identité au travail ne peut éviter le temps d'élaboration des différents niveaux d'intervention avec les différents «autrui» auxquels le psychologue se trouve confronté dans l'exercice de ses compétences* » (Santiago-Delefosse, 2002, p. 12).

8 Conclusion

8.1 Conclusion du travail

Le cancer fait partie de l'histoire de la médecine depuis plusieurs décennies. Dans les dernières années un nombre grandissant de recherches a été réalisé, non seulement dans le domaine biomédical proprement dit, mais aussi dans le domaine psychosocial. À travers ce travail j'ai pu, grâce à la revue de la littérature, appréhender plusieurs fondements théoriques à partir desquels j'ai pu analyser les récits des quatre femmes et des quatre professionnels de la santé.

Le récit des maladies est personnel, surtout dans la société occidentale et nord-américaine. Même si ces histoires sont intimes, le sens et les valeurs associées à la maladie et à la souffrance dans nos sociétés modèlent notre écoute du récit. À partir de ces considérations des auteurs évoquent plusieurs raisons selon lesquelles il est important d'étudier les « narratives » dans la pratique médicale (Greenhalgh & Hurwitz, 1999). Ils affirment que les bouleversements liés à la survenue de la maladie, et les récits qui en découlent, peuvent être considérés comme des unités dans les histoires plus vastes de leur vie. De plus, les récits de la maladie fournissent des indications précieuses, notamment pour ce qui concerne l'approche aux problèmes du patient et les options thérapeutiques. Enfin, ils fournissent une méthode pour accéder à des ressentis difficilement mesurables empiriquement, tels que la douleur et le désespoir, qui accompagnent fréquemment la maladie. Les auteurs concluent en affirmant que la tradition perdue du récit devrait être rétablie dans l'enseignement et dans la pratique de la médecine (Greenhalgh & Hurwitz, 1999). Le récit du malade permet à l'individu de rendre compte de son histoire, de donner du sens aux éléments corporels et affectifs de la maladie tout comme aux explications des médecins. Par le récit, le patient essaie de reprendre le contrôle et la maîtrise de sa maladie et de devenir l'acteur actif de sa prise en charge. Tous ces aspects sont indispensables pour comprendre au mieux le vécu du patient et pour lui proposer un traitement plus adéquat. Les histoires et les récits sont des formes à travers lesquelles l'expérience vécue est représentée et transmise, dans lesquelles les événements trouvent un ordre cohérent et significatif. De plus, l'action sociale et les faits sont décrits simultanément au vécu qui leur est associé et à ce qui leur donne un sens pour les personnes impliquées. L'expérience vécue et les activités sociales entretiennent ainsi un rapport complexe avec l'histoire que les patients racontent. Même en cas d'annonce de maladie grave il faut que sa propre histoire reste cohérente. Les personnes atteintes d'une maladie grave ou chronique

doivent se reconstruire après une « démolition », mais le but ultime est celui de rester harmonieux (Good, 1998).

À travers l'analyse du contenu et le modèle Corporo-Socio-Psychologique j'ai pu dévoiler quelques informations importantes. Premièrement que les transformations corporelles constituent une thématique importante pour les patientes, un peu moins pour les professionnels. Dans ce parcours les femmes atteintes de cancer doivent surmonter des grandes difficultés tant physiques que psychologiques dont l'inquiétude, voire la peur de succomber à la maladie. Tous les vécus rencontrés ont été similaires, et pourtant très différents. En effet, les femmes vivent cette période très différemment les unes des autres. Ce qui est ressorti des récits des patientes était un besoin plus ou moins grand d'être reconnues non seulement comme des malades du cancer du sein mais aussi comme des personnes, comme des êtres humains pendant la période de traitement, avec toutes les émotions qui en découlent. Dans ce sens les femmes interviewées auraient souhaité une meilleure prise en charge, et une meilleure prise en compte de leurs besoins. Par conséquent, je me suis aperçue qu'un psychologue peut trouver sa place dans le suivi des patientes cancéreuses dans les transformations et les vécus douloureux de ces dernières. De plus, il pourra travailler non seulement avec les patientes mais aussi avec l'équipe soignante. D'où l'importance que les femmes puissent s'appuyer sur une personne qui les écoute et qui les prenne en considération, non seulement comme malade mais aussi comme un être humain.

La compréhension du rapport entre le domaine psychologique et la maladie grave et/ou chronique reste toujours difficile à comprendre pleinement. Le but étant de mettre en lumière et de mieux connaître l'impact exact sur le sujet, et son milieu, des modifications corporo-socio-psychologiques qui accompagnent tant les malades graves et/ou chroniques que les professionnels de la santé. Au niveau de la prise en charge, il a été possible d'observer la mise en place d'une approche interdisciplinaire dans le domaine cancérologique et aussi d'investiguer la pratique du psychologue de la santé.

Des recherches futures sont nécessaires afin de mieux comprendre la complexité de l'expérience cancéreuse. Prenant place dans le contexte propre à la société occidentale moderne, cette recherche qualitative n'offre qu'un point de vue culturellement déterminé sur les récits des actrices interviewées. L'approfondissement des liens entre le soma et la psyché dans la maladie cancéreuse paraît également essentiel. Une meilleure connaissance des mécanismes en jeu dans l'expression et le vécu des femmes ayant cette pathologie pourraient,

en effet, apporter des pistes quant à la manière de prévenir et de soulager, voire de guérir, celle-ci. D'autre part, les différences entre le vécu des femmes et des médecins traitants pourraient être investiguées d'avantage.

8.2 Considérations personnelles

Avant tout je suis très reconnaissante d'avoir eu l'occasion d'interviewer toutes les participantes de cette étude. Concernant les entretiens avec certains professionnels, il me semble qu'il y a eu une sorte de mise en place des défenses. La première concernant le fait qu'une étudiante en psychologie était là pour « critiquer », voire remettre en question leur travail en tant que professionnel de la santé et du domaine. Une autre défense apparue est liée à la protection de la sphère intime de la part des professionnels. D'après mon ressenti, j'ai perçu de manière sous-jacente que, selon les médecins, aller chez un psychologue signifie avoir des problèmes, voire des problèmes non résolus. Il semble impossible que la maladie fasse surgir des détresses importantes, ce qui n'est pas du tout le cas, selon les récits des femmes. Une maladie de cette portée, aussi dévastatrice et traumatique que le cancer, peut tout à fait entraîner une détresse très importante chez la femme atteinte de cette pathologie.

9 Bibliographie

Articles et livres

Alby, N. (1995) : L'information en cancérologie. In Y. Pélicier (Ed.) *Psychologie, cancer et société*. pp.189-192. Le Bouscat Cedex, France : L'esprit du temps.

Anadon, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives* 26(1), 5-31. Reperé à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html> consulté le 28.06.2016

Assal, J.-P. (1996). Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 25(5), 1-16.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2010). *L'entretien: l'enquête et ses méthodes*. (2è éd.). Paris, France : A. Colin.

Bosisio, F. & Santiago-Delefosse, M. (2014). Intérêts et limites de l'utilisation d'une méthodologie mixte : à propos d'une recherche en psychologie de la santé. *Pratiques psychologiques* 20, 39-53. Reperé à <http://dx.doi.org/10.1016/j.prps.2013.11.002> consulté le 28.06.2016

Bragard, I., Razavi, D., Marchal, S., Merckaert, I., Delvaux, N., Libert, Y., Reyneart, C., Boniver, J., Klastersky, J., Scalliet, P. et Etienne, A.-M. (2006). Teaching communication and stress management skills to junior physicians dealing with cancer patients: a Belgian Interuniversity Curriculum. *Support Care Cancer*, 14, 454-461. doi: 10.1007/s00520-005-0008-03

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in psychology*, 3(2), 77-101. Reperé à doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa> consulté le 28.06.2016

Braun, V., Clarke, V. et Terry, G. (2015) : Thematic Analysis. In P. Rohleder & A. C. Lyons. *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*. Hampshire, Angleterre : Palgrave Macmillan. pp. 95-113. :
https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=mpe7BgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA95&dq=Braun+Virginia+et+Clarke+Victoria+2008&ots=7SO3rU11cp&sig=zfNCadseyNmDJel3Hq9PA_s4dwaQ#v=onepage&q&f=false

- Bredart, A. & Dolbeault, S. (2005). Evaluation de la qualité de vie en oncologie : I – Définition et objectifs. *Revue Francophone Psycho-Oncologie 1*, 7-11. doi : 10.1007/s10332-005-0047-5
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002): Un modèle intégratif en psychologie de la santé. In G.-N. Fischer (Ed.) *Traité de psychologie de la santé*. pp. 47-71. Paris, France: Dunod.
- Butow, P. N., Kazemi, J. N. Beeney, L. J. Griffin, A.-M., Dunn, S. M. et Tattersall, M. H. N. (1996). When the Diagnosis is Cancer. Patient communication experiences and preferences. *American Cancer Society 77*(12), 2630-2637.
- Cavalli, F. (2009). *Cancro : La grande sfida*. Locarno, Suisse : Armando dadò editore.
- Chardot, C. (1995) : Psychologie et gestion de la pluridisciplinarité en cancérologie. In Y. Pélicier (Ed.) *Psychologie, cancer et société*. pp. 57-64. Le Bouscat Cedex, France : L'esprit du temps.
- Clarke, V. & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies effective learning. *The Psychologist 26*(2), 120-123. Repéré à <http://eprints.uwe.ac.uk/21155> consulté le 28.06.2016
- Coleman, M.P., Quaresma, M., Berrino, F., Lutz, J.-M., De Angelis, R., Cppocaccia, R., Baili, P., Rachet, B., Gatta, G., Hakulinen, T., Micheli, A., Sant, M., Weir, H. K., Tsukuma, H., Koifman, S., Azevedo, G., Azevedo, S., Francini, S., Santaquilani, M, Verdaccia, A., Storm, H. h., Young, J. L. and the CONCORD Working Group. (2008). Cancers survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD). *The Lancet Oncology*, 8(9), 730-756. doi:10.1016/S1470-2045(08)70179-7
- Compas, B.E., Worsham, N.L., Epping-Jordan, J.E., Grant, K.E., Mireault, G., Howell, D., & Malcarne, V.L. (1994). When mom or dad has a cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health psychology*, 13(6), 507-515
- Cousson-Gélie, F. & Sordes-Aber, F. (2012). Psychologie de la santé et cancer : Quels apports et quelles perspectives ? *Psychologie Française*, 57, 119-129. doi : 10.1016/j.psfr.2012.03.001
- Dany, L., Dudoit, E., Cannone, P. et Favre, R. (2005). Patients et médecins face à la chimiothérapie. *Journal International sur les Représentations Sociales 2*(1), 56-67.
- Dany, L. (2008). Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie*, 2, 53-58. doi: 10.1007/s11839-007-0045-x

- Dany, L., Apostolidis, T., Cannone, P., Suarez-Diaz, E. et Filipetto, F. (2009). Image corporelle et cancer: une analyse psychosociale. *Psycho-Oncologie*, 3, 101-117. doi:10.1007/s11839-009-0128-y
- Da Rocha, G., Roos, P. et Shaha, M. (2014). Le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping face à l'annonce d'un cancer. *Revue internationale de soins palliatifs*, 29(2), 49-53. doi : 10.3917/inka.142.0049
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Chaiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 1, 81-101. doi:10.3917/cft.036.101
- Donovan, R., Carter, O. B. et Byrne, M. (2006). People's perceptions of cancer survivability : implications for oncologists. *The Lancet Oncology*, 7, 668-675.
- Ellis, P. M. and Tattersall, M. H. N. (1999). How should doctors communicate the diagnosis cancer to patients ?. *Annals of Medecine*, 31, 336-341. doi : 10.3109/07853899908995900
- Fainzang, S. (2015). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. France, Paris : Ethnologies PUF (Presses universitaires de France). Reperé à <https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=6ltfCwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=Relation+m%C3%A9decin+patiente&ots=7FWaBTQip4&sig=iivFtWM5N8inwwF3yhfUs6n3d-Y#v=onepage&q=Relation%20m%C3%A9decin%20patiente&f=false> consulté le 28.06.2016.
- Fallowfield, L., Hall, A., Maguire, G. P. and Baum, M. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *British Medical Journal*, 301, 575-580.
- Fallowfield, L. & Jenkins V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer* 35(11), 1592-1597.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V. and Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patient with cancer. *British Journal of Cancer*, 84(8), 1011-1015. doi : 10.1054/bjoc.2001.1724
- Fallowfield, L. & Jenkins V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
- Fischer, G.N. (Ed.) (2002). *Traité de Psychologie de la Santé*. France, Paris : Dunod.

- Ford, S., Fallowfield, L. and Lewis, S. (1996). Doctor-Patient interactions in oncology. *Social Science & Medicine*, 42(11), 1511-1519.
- Gallagher, T. J., Hartung, P. J. et Gregory Jr., S. W. (2001). Assessment of measure of relational communication for doctor-patient interactions. *Patient Education and Counseling*, 45, 211-218. doi: 10.1016/S0738-3991(01)00126
- Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité, et vécu*. France, Paris : Les Empêcheurs de Penser en Rond.
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). *Why study narrative?*. *British Medical Journal*, 318(7175), 48-50.
- Grossen, M. (2014). La parole de l'autre dans l'entretien clinique. *Revue Tranel*, 60, 97-107
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. In *Raisons Politiques*, 3(11) pp. 59-79. Paris, France : Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.). doi : 10.3917/rai.011.0059. Reperé à <http://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2003-3-page-59.htm> consulté le 28.06.2016.
- Kenny, D. A. Veldhuijzen, W., van der Weikden, T., LeBlanc, A., Lockyer, J., Légaré, F. and Campell, C. (2010). Impersonal perception in the context of doctor-patient relation ship : A dyadic analysis of doctor-patient communication. *Social Science & Medicine*, 70, 763-768. Doi : 10.1016/j_socscimed.2009.10.065
- Kerr, J., Engel, J., Schlesinger-Raab, A. et Hölzel, D. (2003). Communication, quality of life and age : results of a 5-year prospective study in breast cancer patient. *Annals of Oncology*, 14, 421-427. doi : 10.1093/annonc/mdg098
- Lacey, J. V., Kreimer, A. R., Buys, S. S., Marcus, P. M., Chang, S.-C., Leitzmann, M. F., Hoover, R. N., Prorok, P. V., Berg, C. D., Hartge, P. and PLCO Cancer Screening trial project Team. (2009). Breast cancer epidemiology according to recognized breast cancer risk factor in the Prostate, Lung, Colorectal and Ovarioan (PLCO) cancer screening trial Cohort. *BMC Cancer*, 9(84), 1-8. doi : 10.1186/1471-2407-9-84
- Lévy, C. (2011). Cancer du sein. *Oncologie*, 13, 510-513. Doi : 10.1007/s10269-011-2047-3
- Lewis, F.M. (1990). Strengthening Family Supports : Cancer and the family. *Cancer*, 65, 725-759. doi: 10.1002/1097-0142

Liénard, A., Merckaert, I., Libert, Y., Delvaux, N., Marchal, S., Boniver, J., Etienne, A.-M., Klastersky, J., Reynaert, C., Scalliet, P., Slachmuylder, J.-L. et Razavi, D. (2008). Factors that influence cancer patients' and relatives' anxiety following a three-person medical consultation : impact of a communication skills training program for physicians. *Psycho-oncology*, 17, 488-496. Doi : 10.1002/pon.1262

Liénard, A., Merckaert, I., Libert, Y., Delvaux, N., Marchal, S., Etienne, A.-M., Klastersky, J., Reynaert, C., Scalliet, P., Slachmuylder, J.-L. et Razavi, D. (2006). Factors that influence cancer patient's anxiety following a medical consultation : impact of a communication skills training programme for physicians. *Annals of Oncology*, 17, 1450-1458. Doi : 10.1093/annonc/mdl142

Loge, J. H., Kaasa, S. and Hytten, K. (1997). Disclosing the cancer diagnosis : the patients' experience. *European Journal of Cancer*, 33(6), 878-882

Marx, E. & Reich, M. (2009). Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse. *Psycho-oncologie*, 3, 129-130. doi : 10.1007/s11839-009-0149-6

Mast, M. S. (2007). On the importance of nonverbal communication in the physician-patient interaction. *Patient Education and Counseling*, 67, 315-318. doi : 10.1016/J.pec.2007.03.005.

McCormack, L. A., Treiman, K., Rupert, D., Williams-Piehot, P., Nadler, E., Arora, N. K., Lawrence, W. and Street Jr. R. L. (2011). Measuring patient-centered communication in cancer care : a literature review and the development of a systematic approach. *Social Science & Medecine*, 72, 1085-1095. doi : 10.1016/J-socscimed.2011.01.020.

Misery, L. & Chastaing, M. (2005). Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave. *La revue de médecine interne*, 26, 960-965, doi : 10.1016/j.revmed.2005.08.006

Ong, L. M. L., De Haes, J. C. J. M., Hoos, A. M. and Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication : a review of the literature. *Social Science & Medecine*, 40(7), 903-918.

Ong, L. M. L., Visser, M. R. M., Lammes, F. B. and De Haes, J. C. J. M. (2000). Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 41, 145-156.

Marie, D., Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E. et Duffaud, F. (2010). Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du Cancer*, 5(97), 577-587.

- Pélicier, Y. (1995). Psychologie et cancer : un foyer de problèmes. In Y. Pélicier (Ed.) *Psychologie, cancer et société*. pp. 73-86. Le Bouscat Cedex, France : L'esprit du temps.
- Pucheu, S., Consoli, S.M., Landi, B. et Lecompte, T. (2005). Personnalité, représentations et adaptation à la maladie cancéreuse : étude comparative. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4, 268-277. doi : 10.1007/s10332-005-0095-x
- Razavi, D., Merckaert, I., Marchal, S., Liber, Y., Conradt, S., Bonvier, J., Etienne A.-M., Fontaine, O., Janne, P., Klastersky, J., Reynaert, C., Scialliet, P., Slachmuylder, J.-L. et Delvaux, N. (2003). How to optimize physicians' communication skills in cancer care : results of a randomized study assessing the usefulness of posttraining consolidation workshops. *Journal of Clinical Oncology*, 21(16), 3141-3149. doi : 10.1200/JCO.2003.08.031
- Razavi, D. & Delvaux, N., (1994). *Psycho-oncologie*. Paris, France: Masson.
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254. doi : 10.1684/ipe.2009.0457
- Reich, M., Deschamps, C., Ulaszewski, A.L. et Horner-Vallet, D. (2001). L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos. *Revue de médecine interne*, 22, 560-566.
- Romano, H. (2010). L'annonce d'un diagnostic grave. *La revue de médecine interne*, 31, 626-630. doi : 10.1016/j.revmed.2010.01.013
- Rossi I. (2005). En guise d'introduction. Médicalisation de la vie : enjeux de société, in Ouvrage collectif, *Éloge de l'altérité. Défis de société : 12 regards sur la santé, la famille et le travail*, Grolley, Les Éditions de l'Hébe, coll. « Paradigmes », pp. 19-31.
- Rossi, I. (2006). La médecine à l'épreuve du social. In *Médecine et sciences humaines. Sciences humaines en médecine : formation et collaboration*, pp. 47 -53.
- Rossi, I. (2010). L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale. *Pensée plurielle*, (3), 111-122. doi: 10.3917/pp.022.0111
- Rouy, J.-L. (2004). Annoncer un diagnostic. *EMC-Médecine 1*, 18-26. Doi : 10.1016/S1762-4193(03)00011-0
- Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé. Perspectives qualitatives et cliniques*. Bruxelles, Belgique : Pierre Mardaga Editeur.
- Santiago-Delefosse, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. In In A. G & F. La santé : expériences subjectives et situations

sociales. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2(4). pp. 9-21 Toulouse, France : ERES éditions. doi : 10.3917/nrp.004.0009. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2007-2-page-9.htm> consulté le 28.06.2016

Santiago-Delefosse, M. (2008). Psychologie de la santé et cancer. Etat de la question et nouvelles perspectives. In P. B., Soussan, et C. Julian-Reynier, Cancer et recherches en sciences humaines. pp. 47-73. Toulouse, France : ERES éditions. doi : 10.3917/eres.reyni.2008.01.0047. Reperé à <http://www.cairn.info/cancer-et-recherches-en-sciences-humaines--9782749208572-page-47.htm> consulté le 28.06.2016

Santiago-Delefosse, M. & Chamberlain, K. (2008). Evolution des idées en psychologie de la santé dans le monde anglo-saxon. De la psychologie de la santé (health psychology) à la psychologie critique de la santé (critical health psychology). *Psychologie française*, 53, 195-210. doi : 10.1016/j.psfr.2008.03.002

Santiago-Delefosse, M. (2011). An Embodied-Socio_psychological Perspective in de Health psychology ?. *Social and Personality Psychology*. 5, 220-230. doi : 10.1111/j.1751-9004.2011.00345.x

Schaepe, K.S. (2011). Bad news and first impressions: Patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Social Science & Medicine*, 73, 912-921. doi:10.1016/j.socscimed.2011.06.038

Schofield, P. E., Butow, P. N., Thompson, J. F.m Tattersall, M. H. N., Beeney, L. J. and Dunn, S. M. (2003). Psychological responses of patient receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, 14, 48-56. doi : 10.1093/annonc/mdg010.

Siegel, K., Karus D., & Raveis, V.H. (1996). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(4), 442-450.

Shaha, M. & Cox, C. L. (2003 ??). The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing* (7)3, 191-196. doi : 10.1016/S1462-3889(03)00026-7

Step, M. M., Hannum Rose, J., Albert, J. M., Cheruvu, V. K. and Siminoff, L. A. (2009). Modeling patient-centered communication : oncologist relational communication and patient communication involvement in breast cancer adjuvant therapy decision-making. *Patient Education and Counseling*, 77, 369-378. Doi : 10.1016/j.pec.2009.09.010

Tatossian, A. (1995). Les défenses psychologiques du patient. In Y. Pélicier (Ed.) *Psychologie, cancer et société*. pp. 29-36. Le Bouscat Cedex, France : L'esprit du temps.

Venetis, M. K., Robinson, J. D., LaPlant Turkiewicz, K. and Allen, A. (2009). An evidence base for patient-centered cancer care : a meta-analysis of observed communication between cancer specialists and their patients. *Patient Education and Counseling*, 77, 379-383. doi : 10.1016/j.pec.2009.09.015

Watzlawick, P., Helmick Beavin, J. and Jackson, D. D. (1972). *Une Logique de la communication*. Paris, France : Editions du Seuil.

Cours Académiques

Gasser, J. (2013). Psychiatrie légale : *introduction générale les droits des patients*. (Polycopié du 21.02.2013). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Massoudi, K. (2014). Conseil et intervention : *Communication et capacité d'écoute*. (Polycopié). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Piot-Ziegler, C. (2013). Introduction à la psychologie de la santé. *Modèle d'Elisabeth Kübler-Ross*. (Polycopié du 04.12.2013) Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Piot-Ziegler, C. (2014). Psychologie de la santé. *Adésion au traitement*. (Polycopié). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Rossi, I. (2014). Anthropologie médicale et de la santé. Transformations sociales, transitions médicales : *Introduction*. (Polycopié du 23.09.2014). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Rossi, I. (2014). Anthropologie médicale et de la santé. Transformations sociales, transitions médicales : *Transitions épidémiologiques. Médecine et chronicité*. (Polycopié du 30.09.2014). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Rossi, I. (2014). Anthropologie médicale et de la santé. Transformations sociales, transitions médicales : *Transitions épidémiologiques. Médecine et chronicité*. (Polycopié du

13.10.2014). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Santiago-Delefosse, M. (2014-2015). Psychologie de la santé: théories et modèles. *Psychosomatique. Contexte historique*. (Polycopié du 10.10.2014). Université de Lausanne. Suisse.

Santiago-Delefosse, M. (2014-2015). Psychologie de la santé: théories et modèles. *Le modèle bio-psycho-social*. (Polycopié du 17.10.2014). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Santiago-Delefosse, M. (2014-2015). Psychologie de la santé: théories et modèles. *Développement de courants critiques dans la psychologie anglo-saxonne*. (Polycopié du 20.02.2015). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Santiago-Delefosse, M. (2014-2015). Psychologie de la santé: théories et modèles. *Complexité des mondes vécus I. Construire du sens: Théories subjectives de la maladie*. (Polycopié du 27.03.2015). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Santiago-Delefosse, M. (2014-2015). Psychologie de la santé: théories et modèles. *Complexité des mondes vécus II. Passer d'un monde à l'autre*. (Polycopié du 01.05.2015). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Santiago-Delefosse, M. (2014-2015). Psychologie de la santé: théories et modèles. *Approche corpo- socio-psychologique et théories subjectives de la maladie: alternative au modèle BPS en psychologie de la santé?* (Polycopié du 17.04.2015 - 01.05.2015). Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

Pomini, V. (2016). Réhabilitation psychosociale. *Principes et dispositifs*. (Polycopié du 02.05.2016) Université de Lausanne. Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de Psychologie, Suisse.

WEB

Reperé à <http://www.eoc.ch/Centri-specialistici/Centro-di-Senologia-della-Svizzera-Italiana/Chi-siamo.html> ; consulté le 28.06.2016

Reperé à <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index1.html>; consulté le 28.06.2016

Reperé à http://www.chuv.ch/centredusein/cse_home/cse-patients-familles/cse-patients-cancer.htm ; consulté le 28.06.2016

Reperé à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/02/05.html>; consulté le 28.06.2016

Reperé à <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Les-points-cles>; consulté le 28.06.2016

Reperé à <https://fr.wikipedia.org/wiki/Adénocarcinome>; consulté le 28.06.2016

Reperé à <https://fr.wikipedia.org/wiki/Épithélium>; consulté le 28.06.2016

Reperé à

http://www.chuv.ch/rad/rad_home/rad-patients-familles/examens_realises/prestations_mammographie-2.htm; consulté le 28.06.2016

Reperé à

https://www.antidoping.ch/sites/default/files/downloads/2014/fmh_standesordnung_2011.09.12_frz.sc_0.pdf ; consulté le 28.06.2016

Reperé à <https://fr.wikipedia.org/wiki/Iatrogénèse>; consulté le 28.06.2016

Reperé à <https://fr.wikipedia.org/wiki/Alopécie>; consulté le 28.06.2016

Reperé à www.infoseno.org ; consulté le 28.06.2016

Reperé à www.europadonna.fr; consulté le 28.06.2016

Reperé à <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Le-suivi>; consulté le 28.06.2016

Reperé à <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Chimiotherapie/Medicaments-utilises>; consulté le 28.06.2016

Reperé à <https://fr.pinterest.com/pin/421297740121234612/> ; consulté le 28.06.2016

Reperé à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20121177/index.html>; consulté le 01.07.2016

Reperé à <http://www.cer-vd.ch/cadre-legal/ordonnances.html> ; consulté le 01.07.2016

Images

Figure 1 - ruban rose : Repéré à <http://www.yardsofyarn.it/2011/10/unite-contro-il-cancro/unite2/>; consulté le 28.06.2016

Figure 2 - Prédiction du cancer dans le monde : Repéré à <http://www.bbc.com/news/health-26014693>; consulté le 28.06.2016

Figure 3 - Incidence et mortalité du cancer du sein en Suisse OFS : Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/02/05.html> consulté le 28.06.2016

Figure 4 - Taux de cancer du sein en Suisse dans les années 2008-2012 selon les classes d'âge OFS : Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/02/05.html> consulté le 28.06.2016

Figure 5 - Stades du cancer du sein: Repéré à <http://www.centredesmaladiesdusein.ca/diagnostic/informations-generales/principaux-types-de-cancer-du-sein/>; consulté le 28.06.2016

10 Annexes

10.1 Décision de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD)



COMMISSION CANTONALE
D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
SUR L'ÊTRE HUMAIN

CER-VD

Av. de Chailly 23
1012 Lausanne

Dr. Marie Santiago-Delefosse
Institut de psychologie
Bâtiment Géopolis
Quartier UNIL-Mouline
1015 Lausanne

Lausanne, le 22 février 2016
Réf. PF/apl/sm

Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD)

No de protocole	432/15
Titre	Exploration de la communication entre patiente et médecin lors de la consultation pour l'annonce d'un cancer du sein. Comparaisons des discours. Recherche explorative de type qualitatif. Travail de Master de Mme Sofia Gellera
Investigateur principal	Dr. Psy. Marie Santiago-Delefosse
Date de soumission	12.10.2015 et 16.02.2016
N° Autre commissions	TI : 2988

I. Procédure

La CER-VD a statué en :

Procédure ordinaire	<input type="checkbox"/>	
Procédure simplifiée	<input type="checkbox"/>	
Décision présidentielle	<input checked="" type="checkbox"/>	24.11.2015 et 22.02.2016

P:\CER\REQ\TOC\01_ES_2\016\016\recherche\432-15_16\0222 AP DEC 16.docx

N° de réf. de la CER-VD 432/15

Dr. Psy. Marie Santiago-Delefosse

22.02.2016

II. Décision**La décision concerne: VD CHUV** **Autorisation accordée**

Signification: L'étude peut commencer selon le plan de recherche accepté. Elle doit être menée dans le cadre des dispositions légales en vigueur.

III. Classification **Projet de recherche au sens de l'ORH:**

recherche sur des personnes

Catégorie A B

réutilisation du matériel biologique ou des données personnelles liées à la santé

personnes décédées

embryons et des fœtus

avec rayonnements ionisants

IV. Remarques

Pas de remarque

V. Taxes et émoluments

Pas facturé

VI. Voies de recoursLa présente décision peut faire l'objet d'un recours au Tribunal cantonal, Cour de droit administratif et public. L'acte de recours doit être déposé auprès du Tribunal cantonal dans les **30 jours** suivant la communication de la décision attaquée ; il doit être signé et indiquer les conclusions et motifs du recours. La décision attaquée est jointe au recours. Le cas échéant, ce dernier est accompagné de la procuration du mandataire.**VII. Communication au requérant, et en plus à:**Promoteur Swissmedic OFSP Autres Etudiante : Sofia Gellera, sofia.gellera@unil.ch
Comitato etico cantonale, dss-ce@ti.ch

N° de réf. de la CER-VD 432/15

Dr. Psy. Marie Santiago-Delefosse

22.02.2016

VIII. Composition de la Commission lors de la prise de décision

Décision Présidentielle: Prof. Patrick Francioli, Président

Prof. Patrick Francioli
Président**Documents reçus le 16.02.2016:**

- Protocole de recherche, 12-02-2016
- Lettre pour participantes, 12-02-2016
- Canevas destinés aux patientes, 12-02-2016
- Canevas destinés aux médecins, 12-02-2016
- Formulaire d'information et consentement IT, 12-02-2016
- Formulaire de base, 12.02.2016

La CER-VD s'aligne sur les principes ICH GCP**Obligations du requérant (promoteur ou investigateur):**

1. En cas de révision, les documents ainsi que la liste de vérification actualisée sont envoyés à la CER-VD sous forme papier et CD-Rom. La liste de vérification ne répertorie que les documents révisés;
2. Les événements indésirables graves, la fin ou l'arrêt prématuré d'un essai clinique et les modifications essentielles sont annoncés selon les dispositions légales en vigueur.
3. Le rapport final est envoyé à la CER-VD dans un délai d'un an au plus tard.
4. Les essais cliniques sont enregistrés dans un registre primaire de l'OMS ([WHO-Primärregister](#)) puis dans la banque de données complémentaire de la Confédération ([Swiss National Clinical Trials Portal \[SNCTP\]](#));
5. Pro memoria: Démarche pour la soumission des documents révisés:
 - Les documents révisés et la liste de vérification actualisée sont mis à disposition des commissions d'éthique sous forme digitale, et/ou d'un exemplaire papier.
 - La liste de vérifications répertorie uniquement les documents révisés.
 - Les modifications doivent être signalées dans les documents révisés.
 - Les documents révisés sont mis à disposition des autorités compétentes pour approbation.

10.2 Formulaire d'information

Titolo dello studio: « *Esplorazione e comparazione della comunicazione tra la paziente e il medico durante la prima consultazione per l'annuncio di un tumore al seno* ».

Gentile Signora,

La contatto per chiederle di partecipare allo studio di cui sopra che svolgerò nell'ambito del mio lavoro di master in psicologia della salute presso l'università di Losanna. La mia ricerca verte sulla comunicazione medico-paziente nel contesto della diagnosi di tumore al seno. L'obiettivo di questo progetto sarà quindi quello di esplorare la comunicazione tra medico e paziente.

Selezione dei partecipanti allo studio

La partecipazione è aperta alle persone che hanno sofferto di un tumore al seno. Inoltre, la partecipante deve avere un'età compresa tra 35 e 55 anni, aver terminato i trattamenti oncologici e ricevuto la diagnosi da più di un anno. Sono invece escluse dalla partecipazione le persone che non corrispondono a questi criteri.

Scopo dello studio

Lo scopo principale di questo studio è quello di esplorare la comunicazione tra il medico e la paziente nel quadro di una diagnosi di tumore al seno.

Informazioni generali sullo studio

Vi informo brevemente sullo studio che sto conducendo, il quale s'inserisce all'interno del mio percorso universitario. Questo studio deve essere contestualizzato all'interno della mia tesi finale di master in psicologia della salute e l'obiettivo è quello d'esplorare la comunicazione medico-paziente durante l'annuncio di un tumore al seno. Per poter esplorare l'aspetto legato alla comunicazione, sono alla ricerca di partecipanti. Più precisamente, cerco 4 o 5 **donne** di 35-55 anni che hanno terminato i loro trattamenti oncologici e che hanno preso conoscenza della diagnosi almeno un anno fa. Inoltre cerco anche dei **medici** oncologi e ginecologi (2-4 professionisti) e questi ultimi non saranno i medici che hanno formulato la diagnosi alle partecipanti. Per evitare qualsiasi conflitto le due popolazioni non verranno in alcun modo in contatto. L'intervista, della durata di circa 30-60 minuti, consisterà nel rispondere a delle domande. Più precisamente queste domande verteranno su più temi: la scoperta della malattia, come è stata fatta la diagnosi, le emozioni provate e il percorso che Lei ha dovuto percorrere. L'intervista sarà registrata con il fine di poterla trascrivere e analizzare. Quest'ultima sarà nella maniera più assoluta confidenziale e inoltre questo studio **non** sarà pubblicato. Lo studio ha una durata totale di due mesi e terminerà con una valutazione della mia professoressa nell'agosto 2016. La totalità dei partecipanti sarà di 8 - 10. Questo studio si svolge nel rispetto della legislazione svizzera e delle direttive in vigore a livello internazionale. È stato esaminato e approvato dalla competente commissione d'etica del Canton Vaud.

Svolgimento dello studio per i partecipanti

La durata dello studio per il partecipante sarà di 30-60 minuti nel quale sarà fatta un'intervista.

Diritti del partecipante

La partecipazione a questo studio è un atto esclusivamente dovuto alla *Sua* volontà. Nessuno può in alcun modo costringerla o persuaderla a parteciparvi. Se non intende partecipare allo studio, non dovrà addurre alcuna motivazione. Se decide di partecipare, può revocare la Sua decisione in qualsiasi momento. Anche in questo caso non dovrà in alcun modo motivare la Sua decisione.

Può porre in ogni momento tutte le domande che desidera in merito allo studio. A tale scopo La preghiamo di rivolgersi alla persona indicata alla fine del presente documento informativo.

Benefici per i partecipanti

Partecipando a questo studio non ci sarà alcun beneficio diretto per Lei, ma i risultati che saranno ottenuti potranno essere utili in futuro.

Rischi e inconvenienti

Questa ricerca non prevede rischi significativi. L'unico rischio che potrebbe presentarsi durante l'intervista è l'emergenza di ricordi dolorosi. Se ciò dovesse avverarsi la co-investigatrice cercherà innanzitutto di diminuire l'intensità delle domande durante l'intervista. Secondariamente alla fine dell'intervista si assicurerà del benessere della partecipante. Infine se sarà necessario del sostegno quest'ultimo sarà dato dalla psicologa Gabriella Bianchi-Micheli.

Confidenzialità dei dati

Nell'ambito di questo studio esplorativo di tipo qualitativo saranno raccolti dati personali sulla Sua persona. Questi dati saranno codificati. Codificare significa che tutti i dati che potrebbero identificarla (p. es. nome, data di nascita ecc.) sono sostituiti da un codice, che impedisce a chiunque non ne sia a conoscenza di risalire alla Sua persona. Dopo la fine di questo studio le registrazioni audio saranno distrutte. Se lo desidera, può ritirarsi dallo studio in qualsiasi momento. Le trascrizioni e le dichiarazioni di consenso saranno conservate sotto la mia responsabilità secondo il periodo legale di dieci anni. Passata questa data distruggerò tutti i documenti. Tutte le persone coinvolte a qualsiasi titolo nello studio sono tenute all'assoluta confidenzialità.

Ulteriore impiego di materiale e dati

Se lo desidera, può ritirarsi dallo studio in qualsiasi momento ma per non invalidare il valore dell'intero studio, i dati rilevati fino a quel momento saranno comunque valutati.

Indennità per le partecipanti allo studio

La partecipazione allo studio non prevede remunerazione, di conseguenza per la partecipazione a questo studio non Le sarà versata alcuna indennità.

Finanziamento dello studio

Nessun tipo di finanziamento

Persona/e di contatto

In caso di dubbi, timori o emergenze che dovessero insorgere durante o dopo l'intervista, può rivolgersi in ogni momento a una delle persone di contatto indicate di seguito.

Investigatrice e responsabile dello studio : Dr. Psy. Marie Santiago-Delefosse, Professeure ordinaire
Quartier UNIL-Mouline
Institut de Psychologie, Bâtiment Géopolis,
1015 Lausanne
Téléphone : 021 692 32 83
E-mail: marie.santiago@unil.ch

Co-investigatrice e studentessa : Sofia Gellera
Avenue du silo 36
1020 Renens
079.245.16.20
E-mail: sofia.gellera@unil.ch

Organo di consulenza (se del caso, *obbligatorio per il Ticino):

Se desidera rivolgersi a un organo indipendente esterno allo studio, può rivolgersi a:

*Ufficio del Farmacista cantonale

Tel. 091 816.59.41

E-mail: dss-ufc@ti.ch

Tale organo non ha alcun legame con i ricercatori addetti allo studio. Il Suo caso sarà trattato in modo assolutamente confidenziale.

10.3 Lettre adressée aux femmes

Sofia Gellera
Avenue du silo 36
1020 Renens
Tel. 079 245 16 20
Indirizzo mail: sofia.gellera@unil.ch

Partecipazione a una Ricerca qualitativa di Master in Psicologia della salute

Losanna, Febbraio 2016

Gentile Signora,

Mi chiamo Sofia Gellera e sono una studentessa al secondo anno di Master in Psicologia all'Università di Losanna. Ho ottenuto il mio Bachelor in Psicologia nell'agosto 2014 in quest'ultimo ateneo e ho quindi deciso di continuare il mio percorso accademico seguendo un Master in Psicologia della Salute. Vi informo brevemente sullo studio che sto conducendo, il quale s'inserisce all'interno del mio percorso universitario, nel quadro del mio progetto di tesi finale in psicologia della salute. La mia ricerca indaga la comunicazione medico-paziente nel contesto del tumore al seno. L'obiettivo di questo progetto sarà quello di esplorare la comunicazione tra medico e paziente.

Per poter esplorare questi aspetti, sono alla ricerca di partecipanti che desidero intervistare. Più precisamente, ricerco delle donne (4 -5) tra i 35 e i 55 anni che hanno terminato i loro trattamenti oncologici e che hanno preso conoscenza della diagnosi almeno un anno fa. Saranno inoltre intervistati anche dei medici (2 - 4) e questi ultimi non saranno gli specialisti di riferimento delle pazienti. L'intervista, della durata di circa 30-60 minuti, consisterà nel rispondere a delle domande. L'intervista sarà registrata con il fine di poterla trascrivere e quest'ultima sarà codificata. Vorrei sottolineare che nessun intervistato potrà accedere ai dati raccolti riguardanti gli altri partecipanti. Inoltre, non sarà fatta alcuna pubblicazione sulla base di questo studio. Sono consapevole del fatto che durante l'intervista saranno evocati dei ricordi difficili e che questo tema è una problematica sensibile. È per questo motivo che se non ve la sentite di continuare siete libere di rinunciare alla partecipazione dello studio o semplicemente di non rispondere alle domande.

La partecipazione è volontaria e non retribuita. Inoltre questo studio permetterà di trasmettere la vostra esperienza e di dare delle nuove piste per migliorare la presa a carico delle pazienti.

Restando a vostra completa disposizione e ringraziandovi della vostra attenzione, vi porgo i miei più cordiali saluti

Sofia Gellera

10.4 Feuille de consentement

Dichiarazione di consenso scritta per la partecipazione a uno studio

- Legga attentamente il presente formulario.
- Non esiti a porre domande se qualcosa non Le è chiaro o se desidera una spiegazione.

NUMERO DELLO STUDIO : 432-15

TITOLO DELLO STUDIO :

Esplorazione e comparazione della comunicazione tra la paziente e il medico durante la prima consultazione per l'annuncio di un tumore al seno

ISTITUZIONE RESPONSABILE (promotore):

Université de Lausanne

LUOGO DELLO STUDIO: Lugano

RESPONSABILE DELLO STUDIO:

MARIE SANTIAGO-DELEFOSSE
(Directrice du mémoire)
Quartier UNIL-Mouline
Institut de Psychologie,
Bâtiment Géopolis, 1015 Lausanne
Téléphone : 021 692 32 83
e-mail: marie.santiago@unil.ch

SOFIA GELLERA
(co-investigatrice)
Avenue du silo 36
1020 Renens
Téléphone: 079.245.16.20
e-mail: sofia.gellera@unil.ch

PARTECIPANTE

(Cognome e nome in stampatello)

donna uomo

Data di nascita:

- Sono stato/a informato/a dal ricercatore sottoscritto oralmente e per scritto in merito allo scopo, allo svolgimento dello studio agli svantaggi e ai vantaggi nonché agli eventuali rischi.
- Alle mie domande relative alla partecipazione a questo studio è stata data risposta in modo soddisfacente. Posso conservare il documento informativo scritto sullo studio data/versione (due parti) e ricevo una copia della mia dichiarazione di consenso scritta. Accetto il contenuto del documento informativo scritto fornito in relazione allo studio sopra menzionato.
- Partecipo allo studio volontariamente. Posso revocare il mio consenso in ogni momento e senza addurre alcuna motivazione; ciò non comporterà svantaggi per il mio ulteriore trattamento medico.
- Ho avuto tempo a sufficienza per prendere la mia decisione.
- So che i miei dati personali saranno trasmessi solo in forma codificata per scopi di ricerca.

Luogo e data	Firma del/della partecipante allo studio
--------------	--

Dichiarazione dello sperimentatore: dichiaro di aver spiegato al/alla partecipante in questione la natura, l'importanza e la portata dello studio. Garantisco di adempiere gli obblighi inerenti a questo studio secondo il diritto vigente. Se in qualsiasi momento dello studio dovessi venire a conoscenza di aspetti che potrebbero influenzare la disponibilità del/della paziente a partecipare allo studio, provvederò a informarlo/a immediatamente.

Luogo e data	Firma dello sperimentatore
--------------	----------------------------

10.5 Canevas

10.5.1 Canevas patientes français

Consigne :

Bonjour madame X,

Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cet entretien de recherche pour mon Master en psychologie. Comme vous avez déjà eu l'occasion de lire dans la feuille d'information, vous êtes ici parce que avec cette recherche je m'intéresse à savoir comment se passe la communication lors de la première consultation d'un diagnostic de cancer du sein pour les patientes et aussi pour les médecins. Plus précisément, j'aimerais explorer la communication entre la patiente et le médecin lors de l'annonce d'un cancer du sein (le diagnostic). Afin de pouvoir effectuer la retranscription de l'entretien, la discussion sera enregistrée (audio uniquement). Je vous rappelle néanmoins que tout ce que l'on va dire lors de cette rencontre restera confidentiel et vous pouvez décider d'interrompre l'entretien en tout moment ou de choisir de ne pas répondre à une ou plusieurs questions.

Avant de démarrer la discussion, je vous propose que l'on se présente brièvement.

Mi chiamo Sofia Gellera e sono una studentessa al secondo anno di Master in Psicologia all'Università di Losanna. Ho ottenuto il mio Bachelor in Psicologia nell'agosto 2014 in quest'ultimo ateneo e ho quindi deciso di continuare il mio percorso accademico seguendo un Master in Psicologia della Salute. Est-ce que vous avez des questions? → Accueil: Signer la feuille

Brève description de la maladie :

- Pouvez-vous m'expliquer les spécificités de votre cancer du sein ? (Gravité, depuis combien de temps le diagnostic a-t-il été annoncé, de quand date la fin des traitements etc.)
- Quels types de traitements avez vous dû suivre ? Fréquence ?

Première consultation avec médecin pour le diagnostic :

- Comment le médecin vous a-t-il transmis les informations concernant votre maladie, le diagnostic, les traitements, les possibilités de choix ?
- Les informations données par le médecin étaient, selon vous, adaptées de manière à ce que vous puissiez les comprendre ?
- Avez-vous compris les informations qui vous ont été transmises par votre médecin ? Qu'avez vous ressenti ?
- Avez-vous recherché de l'information en posant des questions à votre médecin ou autre que lui ?
- Considérez-vous que votre médecin ait laissé un espace de parole suffisant pour vous exprimer, pour exprimer vos sentiments, vos préoccupations, vos attentes ?
- Vous vous sentez comprise par votre médecin concernant vos besoins, vos émotions, avez-vous l'impression qu'il les a pris en compte ?

Conclusion :

Comment avez-vous vécu cet entretien ? Avez-vous des questions à ce sujet ?

10.5.2 Canevas patientes italien

Consegna:

Buongiorno Signora X,

Innanzitutto ci tengo molto a ringraziarla per aver accettato di partecipare a questa intervista, la quale si inserisce all'interno della mia tesi finale di master in Psicologia della salute. Come precisato nel foglio d'informazione, questa ricerca s'interessa alla comunicazione tra medico e paziente durante la prima consultazione di diagnosi di tumore al seno. Più precisamente mi piacerebbe poter esplorare la comunicazione tra paziente e medico durante l'annuncio della patologia sia dal punto di vista del medico che della donna con un tumore al seno. Con il fine di poter trascrivere l'intervista in un secondo momento quest'ultima sarà registrata (unicamente audio). Le ricordo inoltre che tutto quello che verrà detto durante questo incontro resterà nella maniera più assoluta confidenziale. Inoltre lei potrà decidere d'interrompere l'intervista a qualsiasi momento oppure scegliere di non rispondere a una o più domande senza dare nessuna spiegazione. Prima di entrare nel vivo della discussione mi presento velocemente e poi si firmerà il foglio di consenso. Mi chiamo Sofia Gellera e sono una studentessa al secondo anno di Master in Psicologia all'Università di Losanna. Ho ottenuto il mio Bachelor in Psicologia nell'agosto 2014 in quest'ultimo ateneo e ho quindi deciso di continuare il mio percorso accademico seguendo un Master in Psicologia della Salute. XK? Ha delle domande? → Accueil: Signer la feuille

Breve descrizione della malattia:

- Può spiegarmi le specificità del suo tumore?
- Spiegarmi il suo percorso (Gravità; da quanto tempo la diagnosi è stata fatta; quando data la fine dei trattamenti?) (Quali trattamenti ha dovuto seguire? Quale frequenza?)

Prima consultazione con il medico per la diagnosi:

- Il medico come vi ha trasmesso le informazioni riguardanti la vostra malattia, la vostra diagnosi i trattamenti ai quali vi dovevate sottoporre e le possibilità di scelta?
- Le informazioni datevi dal medico sono state secondo voi adeguate e adattate in maniera che voi potevate comprenderle e capirle? (Tempo di elaborazione)
- Avete capito le informazioni che vi sono state trasmesse dal medico durante questo momento cruciale (diagnosi)? Che cosa avete sentito/ provato?
- Avete ricercato delle informazioni facendo domande al medico o a qualcun altro?
- Secondo lei il vostro medico durante questa consultazione ha lasciato uno spazio di parola sufficiente perché voi potevate esprimervi, esprimere i vostri sentimenti, le vostre preoccupazioni e le vostre aspettative?
- Vi siete sentite comprese e capite dal vostro medico per quello che riguarda i vostri bisogno, le vostre amozioni? Avete avuto l'impressione che le ha prese in considerazione?

Conclusione:

- Come avete vissuto questa intervista?
- Avete delle domande?

10.5.3 Canevas médecin français

Consigne :

Bonjour Docteur X,

Encore une fois, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cet entretien. Comme vous avez déjà eu l'occasion de lire dans la feuille d'information, vous êtes ici parce que avec cette recherche je m'intéresse à savoir comment se passe la communication lors de la première consultation d'un diagnostic de cancer pour les personnes atteintes de cette affection et aussi pour les médecins. Plus précisément, j'aimerais explorer la communication entre la patiente et le médecin lors de l'annonce d'un cancer du sein (le diagnostic). Afin de pouvoir effectuer la retranscription de l'entretien, la discussion sera enregistrée (audio uniquement). Je vous rappelle néanmoins que tout ce que l'on va dire lors de cette rencontre restera confidentiel et vous pouvez décider d'interrompre l'entretien en tout moment ou de choisir de ne pas répondre à une ou plusieurs questions.

Avant de démarrer la discussion, je vous propose que l'on se présente brièvement.

Mi chiamo Sofia Gellera e sono una studentessa al secondo anno di Master in Psicologia all'Università di Losanna. Ho ottenuto il mio Bachelor in Psicologia nell'agosto 2014 in quest'ultimo ateneo e ho quindi deciso di continuare il mio percorso accademico seguendo un Master in Psicologia della Salute

Est-ce que vous avez des questions?

Accueil: Signer la feuille

Parcours professionnel

-Pouvez-vous m'expliquer, sans aller trop dans les détails, votre parcours professionnels ?

Première consultation avec patiente pour le diagnostic

- Comment transmettez-vous les informations concernant le cancer du sein (maladie), le diagnostic, les traitements, les possibilités de choix, pour la première fois à une patiente ?
- Pensez-vous que la patiente comprend les informations données?
- Quelles réactions émotionnelles avez-vous observées ?
- Lors de la consultation médicale, à votre avis l'espace de parole donné au patient est-il suffisant pour s'exprimer, pour communiquer ses sentiments, ses préoccupations, ses attentes?

Conclusion

- Comment avez-vous vécu cet entretien ? Avez-vous des questions à ce sujet ?

10.5.4 Canevas médecin italien

Consigne

Buongiorno X,

Innanzitutto ci tengo molto a ringraziarla per aver accettato di partecipare a questa intervista, la quale si inserisce all'interno della mia tesi finale di master in Psicologia della salute. Come precisato nel foglio d'informazione, questa ricerca s'interessa alla comunicazione tra medico e paziente durante la prima consultazione di diagnosi di tumore al seno. Più precisamente mi piacerebbe poter esplorare la comunicazione tra paziente e medico durante l'annuncio della patologia sia dal punto di vista del medico che della donna con un tumore al seno. Con il fine di poter trascrivere l'intervista in un secondo momento quest'ultima sarà registrata (unicamente audio). Le ricordo inoltre che tutto quello che verrà detto durante questo incontro resterà nella maniera più assoluta confidenziale. Inoltre lei potrà decidere d'interrompere l'intervista a qualsiasi momento oppure scegliere di non rispondere a una o più domande senza dare nessuna spiegazione. Prima di entrare nel vivo della discussione mi presento velocemente e poi si firmerà il foglio di consenso. Mi chiamo Sofia Gellera e sono una studentessa al secondo anno di Master in Psicologia all'Università di Losanna. Ho ottenuto il mio Bachelor in Psicologia nell'agosto 2014 in quest'ultimo ateneo e ho quindi deciso di continuare il mio percorso accademico seguendo un Master in Psicologia della Salute.

Ha delle domande? → Accueil: Signer la feuille

Percorso professionale:

- Mi può spiegare brevemente il vostro percorso professionale?

Prima consultazione con la paziente per una diagnosi:

- In che modo trasmette le informazioni riguardanti una diagnosi di tumore al seno (Per la prima volta)? Dunque la malattia, la diagnosi, i trattamenti le possibilità di scelta?
- Pensa che la paziente comprenda le informazioni da lei disposte?
- Quali reazioni emotive ha osservato? → e lei?
- Durante questa consultazione secondo lei lo spazio di parola dato al paziente è sufficiente per esprimersi, per comunicare i suoi sentimenti le sue preoccupazioni e le sue attese?

Conclusione:

- Come avete vissuto questa intervista? Avete delle domande