



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Les soins relationnels : la clé de la prise en soin de l'estime de soi dans le cancer du sein

“La belle et la bête”



Formateur référent mémoire : Caroline Bagot-Simon

Briend Léa
Formation infirmière
Promotion 2021-2024
Date : 28 Avril 2024



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

Les soins relationnels : la clé de la prise en soin de l'estime de soi dans le cancer du sein

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 27 Avril 2024

Identité et signature de l'étudiant :

Briend Léa

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Remerciements

Je voudrais remercier toutes les personnes qui ont contribué au succès de mon mémoire et de ma formation.

Tout d'abord, un grand merci à Mme Caroline Bagot-Simon, ma guidante de mémoire, pour ses précieux conseils, sa disponibilité constante et son écoute attentive lorsque j'en avais besoin. Elle a su me guider tout au long de ce travail de rédaction.

Mes plus sincères remerciements à Mme Façon Anne-Gaëlle, ma référente pédagogique, pour son accompagnement sur ces trois années d'étude, sa disponibilité, son écoute et son sourire omniprésent.

Je tiens à remercier mes parents, ma soeur et mes proches qui ont toujours su être présents pour m'encourager, même dans les moments les plus difficiles. Leur soutien a été d'une aide inestimable. Toute ma reconnaissance à mes parents sans qui cette formation n'aurait pas été envisageable.

Un grand merci aux infirmiers du Centre Eugène Marquis pour le temps qu'ils m'ont accordé. Leur contribution a enrichi mon travail d'analyse de manière significative.

Enfin, je souhaite exprimer ma reconnaissance envers mes collègues de promotion. Leur camaraderie, leurs partages d'expériences et nos moments de complicité ont rendu cette formation particulièrement enrichissante et joyeuse.

A tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à cette expérience, je tiens à vous remercier chaleureusement.

Sommaire

Introduction.....	1
I. Cheminement vers la question de départ.....	2
1. Les situations de départ.....	2
1.1. Première situation.....	2
1.2. Deuxième situation.....	3
2. Questionnement sur les deux situations.....	4
3. Question de départ.....	4
II. Cadre conceptuel.....	4
1. Comprendre le cancer du sein.....	4
1.1. Le sein, plus qu'un simple organe.....	4
1.2. Cheminement vers le diagnostic.....	5
1.3. Les facteurs de risque.....	6
1.4. Le cancer du sein en quelques chiffres.....	6
1.5. Prévenir pour mieux guérir : l'enjeu du dépistage.....	6
1.6. L'arsenal thérapeutique.....	7
1.6.1. Les traitements locorégionaux.....	7
1.6.2. Les traitements systémiques.....	8
1.7. Les soins de support.....	9
2. L'estime de soi.....	10
2.1. Quelques notions essentielles.....	10
2.2. La mastectomie.....	10
2.2.1. Une atteinte à la féminité, une mutilation.....	11
2.2.2. Au sein de la reconstruction.....	11
2.3. L'alopecie, une autre atteinte à la féminité.....	12
2.3.1. Stratégies d'accompagnement pour les femmes atteintes d'alopecie.....	13
3. Les soins relationnels : au delà des techniques.....	14
3.1. Qu'est ce que le prendre soin ?.....	14
3.2. Les fondements des soins relationnels.....	14
3.3. Les concepts clés de la communication.....	15
3.3.1. Le concept "rogérien", un fondamental dans la relation d'aide.....	15
3.3.2. La reformulation.....	15
3.3.3. Les attitudes de porter.....	16
3.4. La puissance de la communication non verbale.....	16
3.4.1. La proxémie.....	17
III. Le dispositif méthodologique du recueil de données.....	18
1. Les objectifs du guide d'entretien.....	18
2. La population interrogée.....	18

3. Organisation dans la mise en place des entretiens.....	19
4. Le bilan du dispositif.....	19
IV. L'analyse descriptive des entretiens.....	20
1. Le cancer du sein : une préoccupation de tous mais de plus en plus jeune.....	20
2. Le cancer du sein : “une bombe” sur tous les aspects de la vie d’une femme.....	20
3. Une affaire d’empathie et de personnalisation des soins.....	21
4. Une multitude de ressources à notre disposition.....	21
5. Les soins de support : ses bénéfices et ses limites.....	22
6. Les soins relationnels, “c’est hyper important”.....	23
7. Mettre en place une relation : une question de temps ou de feeling ?.....	24
8. Proxémie et adaptabilité : ils font la paire.....	24
V. Discussion.....	26
1. “Sous mon sein, la grenade”, Clara Luciani (2018).....	26
2. L’importance de l’empathie et de l’approche holistique dans la prise en soin de l’estime de soi... 27	
3. “Les mots sont les médicaments les plus efficaces utilisés par l’homme “ Rudyard Kipling.....	28
4. La relation, c’est une question de feeling.....	30
5. Vers un accompagnement durable jusqu’à l’après cancer.....	30
VI. Conclusion.....	33
VII. Bibliographie.....	34
VIII. Annexes	
IX. Abstract	

Introduction

Pour en savoir plus sur mes motivations lors de ce travail de recherche, il me paraît nécessaire de remonter quelques années en arrière. C'est d'abord ma petite sœur qui a eu la chance de recevoir mes premiers soins avec mes jouets de docteur. Je passais beaucoup de temps chez mes grands-parents qui résidaient à proximité de chez mes parents. Mon grand père souffrant de diabète, recevait matin, midi et soir une infirmière à domicile pour réaliser un contrôle glycémique capillaire et des injections d'insuline. Observer ces visites régulières d'infirmiers(ères) à domicile pour soigner mon grand-père m'a profondément marqué, m'immergeant dans l'univers des soins de santé dès mon plus jeune âge. Je me rappelle de la gentillesse et de la bienveillance dont ils faisaient preuve mais surtout de leur patience lorsque ma grand-mère leur racontait les dernières actualités du coin ou qu'elle insistait pour qu'ils restent prendre un café ou manger un bout avec nous. C'est de là que je me suis intéressée pour la première fois au métier d'infirmière. La perte de mes grand parents m'a encore plus motivé à me rendre dans le secteur de la santé. Peut être pour combler leur absence ou pour apaiser le sentiment de culpabilité de ne pas avoir contribué à prolonger leur vie. Ainsi, de nombreuses idées d'orientations me sont venues, telles que médecin urgentiste et anesthésiste ou chirurgien orthopédique. Mais c'est grâce à un stage de troisième avec des infirmières libérales, mon histoire personnelle et mon envie d'être au plus proche des personnes qui m'a donné envie de me diriger vers le premier métier qui a suscité toute ma curiosité : le métier d'infirmière.

C'est ainsi qu'au lycée j'entame deux années d'études en Sciences Techniques Sanitaires et Sociales (STSS). Ces deux années ont été enrichissantes à bien des égards, m'offrant une perspective plus approfondie sur les enjeux de la santé publique et consolidant ma décision de poursuivre mes études en sciences infirmières.

Me voilà donc ici, après trois ans d'études éprouvantes et riches en émotions. J'ai toujours accordé tout au long de ma formation un certain attachement aux soins relationnels que ce soit dans leur apprentissage ou lors de stages. D'ailleurs, différents professionnels de santé m'ont rapporté qu'ils représentaient un de mes points forts. Au-delà de la technique, le soin relationnel est complexe et omniprésent dans tous les soins qu'une infirmière entreprend. Les liens qui peuvent exister entre un soignant et un patient sont forts et s'entretiennent. C'est pourquoi il me paraissait évident d'étudier les soins relationnels à travers mon travail de fin d'étude.

C'est lors de mon stage en oncologie que les liens que j'ai pu tisser avec les patients m'ont le plus marqués. Du fait de leur parcours parfois éprouvant et de la confiance qu'ils peuvent nous donner. Je me suis sentie utile dans leur parcours. Certes la prise en soin en cancérologie peut être complexe mais elle est aussi très enrichissante. Elle m'a permis d'aborder la prise en soin de la douleur, me perfectionner dans les soins techniques et créer des liens forts avec les patients.

Pourquoi le cancer du sein? Tout simplement parcequ'il est le cancer le plus meurtrier chez la femme et que le parcours qu'elle traverse m'a énormément touché. J'ai accompagné de nombreuses femmes confrontées à une altération de leur image corporelle suite aux traitements, et j'ai été témoin des défis quotidiens qu'elles rencontrent. J'ai donc vécu de nombreuses situations porteuses de questionnements mais deux ont particulièrement suscité mon attention.

I. Cheminement vers la question de départ

1. Les situations de départ

Les deux situations que je m'apprête à décrire se sont déroulées lors de mon stage de semestre cinq en oncologie au sein du service d'hôpital de jour. Ce service se divise en trois secteurs et compte neuf infirmières par jour, chargées de prendre en charge entre soixante-dix et quatre-vingt dix patients quotidiennement. Les principales pathologies sont des cancers solides de types digestifs, cutanés, gynécologiques et oto-rhino-laryngologiques.

Le jour du traitement, deux cas de figure se présentent. Soit le patient a une consultation préalable avec un oncologue, un médecin ou alors une infirmière de pratique avancée avant de recevoir son traitement. Soit le patient n'a pas de consultation, on dit alors qu'il est en "prescrit". Dans ce cas, la veille du traitement, une infirmière prend contact avec le patient pour faire le point sur son état général. Elle se charge également de vérifier les derniers résultats des bilans sanguins et des examens avant la mise en fabrication du traitement.

Les patients sont placés informatiquement dans différentes chambres par l'infirmière de régulation qui prend en compte la durée et les caractéristiques du traitement (proximité des toilettes, équipements spécifiques, lits ou fauteuils). Ensuite, ils sont appelés à la salle d'attente et conduits en chambre par un aide soignant.

1.1. Première situation

Ce matin-là, je suis à ma deuxième semaine de stage et j'assiste pour la première fois aux consultations d'accompagnement avec l'infirmière X. Nous nous trouvons toutes les deux derrière un bureau où règne une ambiance propice à l'échange. Avant de recevoir la patiente pour la consultation, l'infirmière me donne un aperçu de son histoire. Il s'agit d'une patiente de quarante ans, ayant appris son cancer du sein il y a seulement deux mois. Elle débute aujourd'hui un traitement de chimiothérapie selon le protocole "EC 100" qui se compose de deux produits : L'épirubicine et la cyclophosphamide.

Nous allons chercher la patiente en salle d'attente afin de l'accueillir dans le bureau. Dès que je la vois, je ressens chez elle un sentiment d'anxiété et de tristesse. Elle est recroquevillée sur elle-même et le regard fuyant.

Une fois la patiente installée en face de nous, l'infirmière l'interroge sur son état actuel. Après un moment de silence, j'aperçois une larme qui coule le long de son visage. L'infirmière l'encourage à pleurer en lui expliquant que cela peut lui être bénéfique. Elle lâche alors prise et partage ses sentiments : "j'essaye de me montrer forte devant mon mari et mes enfants mais c'est dur", "c'est difficile en ce moment". Elle précise qu'elle préfère que le sujet du cancer soit évité lors des discussions avec ses proches. Tout au long de la consultation, elle bouge ses jambes, ce qui semble être un signe d'anxiété.

Pendant la consultation, l'infirmière adopte une posture rassurante avec la patiente. Elle utilise un ton doux et des mots simples pour ne pas l'effrayer. Elle est dans l'écoute de ses préoccupations et est prête à rebondir dessus. Elle aborde progressivement les principaux effets secondaires de la chimiothérapie.

Lorsque l'infirmière aborde la notion d'alopécie, je remarque immédiatement l'anxiété de la patiente. Elle montre l'importance qu'elle accorde à ses cheveux en nous rapportant être allée chez le coiffeur récemment. Elle peine à s'imaginer sans ses cheveux et verbalise : "j'ai eu plus de mal à accepter le fait de devoir perdre mes cheveux que l'annonce du cancer en lui-même", "pour moi la chimiothérapie est égale à la perte de cheveux". A cet instant, je réalise l'ampleur du problème et je suis prise d'empathie pour cette femme.

L'infirmière écoute ses craintes et lui propose différentes ressources pour l'accompagner, notamment la machine à casque, une technique de cryothérapie pour minimiser la perte des cheveux. Néanmoins, elle explique que l'efficacité diffère en fonction des patientes. La patiente exprime alors : "Je suis prête à tout essayer pour ne pas perdre mes cheveux".

1.2. Deuxième situation

En cette dernière semaine de stage dans le service d'oncologie, je me sens plus autonome et organisée dans mes soins. Ce jour, je suis aux côtés de l'infirmière Y dans l'un des secteurs du service. Je décide de prendre en soin Madame B, qui vient d'être installée en chambre. En consultant son dossier, j'apprends qu'elle est atteinte d'un cancer du sein agressif et qu'elle a récemment subi une mammectomie. Elle doit recevoir de l'immunothérapie aujourd'hui. Avant de me rendre dans sa chambre, je prépare tout le matériel nécessaire à sa perfusion, sachant qu'elle est porteuse d'une chambre implantable thoracique.

En rentrant dans la chambre, le joli turban, soigneusement positionné sur sa tête, porte ma première attention. Je démarre la discussion en la questionnant : "Comment vous sentez-vous aujourd'hui?". Elle évite mon regard et je perçois de la tristesse dans la tonalité de sa voix. Sa réponse est d'ailleurs très timide. J'insiste un peu car je la sens préoccupée, j'aimerais creuser. Je lui dis alors : "Je vous sent préoccupé, est ce que vous voulez qu'on discute un petit peu ?". Un silence se fait sentir puis j'aperçois une larme sur son visage. Je décide donc de mettre mon chariot de côté et de me positionner au bord de son lit, avec son accord. Je comprends rapidement que ses préoccupations sont en lien avec sa mammectomie et que la situation qu'elle traverse est difficile.

Elle m'explique qu'elle redoutait beaucoup cette chirurgie, au début elle n'en voulait pas, "c'était or de question". Désormais, elle rapporte : "je ne peux plus me voir dans un miroir, d'ailleurs je l'ai est tous retirés chez moi", "je ne suis plus moi", "je ne me supporte pas". Cet échange me bouleverse et à ce moment-là, je me demande : "mais qu'est ce que je vais bien pouvoir lui dire ou lui apporter?". Je me sens démunie, alors je décide simplement d'être à l'écoute.

Au fil de notre conversation je la questionne sur son vécu par rapport à son alopécie. Elle m'explique que ses cheveux repoussent mais que malgré tout "c'est comme si la maladie était écrite sur moi". Le regard de ses proches est dur à porter, ce qu'ils pensent l'effraie. Je lui demande donc si la perruque pourrait avoir un effet bénéfique sur elle, mais malheureusement, elle ne supporte pas ce dispositif. Elle m'explique que le turban lui suffit et l'aide à accepter son image. La perte de ses cils et de ses sourcils a été difficile, et elle poursuit en m'expliquant que le maquillage a un réel bienfait pour elle. Je ressens que la patiente a besoin de parler alors je continue à l'écouter. Notre échange m'a profondément marqué et touché.

Je commence à me mettre en stérile et une patiente partenaire rentre dans la chambre pour rencontrer madame B. Elle a l'habitude de la rencontrer. Tout de suite, elle a pu capter son attention et la patiente

s'est spontanément confiée à elle. C'est pourquoi je n'ai pas demandé à la patiente de sortir de la chambre. Lors de mon soin j'ai pu assister à un échange très riche entre ces deux femmes. Elle connaissait très bien la patiente et pouvait rebondir sur des choses qui pouvaient la raccrocher à son bien être. J'ai senti la patiente apaisée et écoutée. Après avoir effectué le soin, la patiente me remercie pour mon temps accordé et elle m'esquisse un sourire.

2. Questionnement sur les deux situations

Ces deux situations ont suscité ma réflexion, de cela a découlé de nombreux questionnements : Comment réassurer au mieux la patiente concernant la perte de ses cheveux? Qu'attendent les patientes de notre prise en soin? Dans quelle mesure l'image corporelle des femmes est-elle altérée lors d'un cancer du sein? Existe-t-il des moyens pour accompagner les patientes souffrant d'altération de leur image corporelle? Sur quoi repose la prise en soin de l'altération de l'image corporelle? L'écoute active suffit-elle? Quelle posture adopter face à une femme souffrant d'altération de l'image corporelle? Quel rôle l'infirmière a-t-elle à jouer dans cette prise en soin? Les soins relationnels s'inscrivent-ils majoritairement dans la prise en soin de l'image corporelle? Comment communiquer au mieux avec les femmes atteintes d'un cancer du sein?

3. Question de départ

Tout au long de mon stage en oncologie, j'ai fait la rencontre de femmes atteintes de cancer du sein. Leurs parcours, aussi différents les uns que les autres, m'ont énormément touchés et ont éveillé en moi une grande curiosité et un questionnement constant. D'autant plus que le mouvement Octobre rose s'est déroulé lors de ma période de stage. Ainsi, suite à plusieurs événements j'ai pu échanger avec de nombreux professionnels tel que des socio-coiffeuses, des socio-esthéticiennes, des psychologues ou encore des bénévoles d'associations. L'altération de l'image corporelle est devenue le sujet central de ces échanges, me confortant ainsi à la réalité du problème.

Des échanges avec des femmes atteintes du cancer du sein ont été particulièrement instructifs et sources de nombreux questionnements. J'ai progressivement ajusté ma posture professionnelle et développé mes compétences relationnelles avec celle-ci. Certaines situations telles que j'ai décrites précédemment, ont amplifié ma curiosité et mes questionnements.

Ainsi, ces expériences m'ont conduit à une question essentielle : **En quoi le soin relationnel serait-il indissociable pour l'infirmière dans la prise en soin de l'estime de soi d'une patiente atteinte d'un cancer du sein ?**

II. Cadre conceptuel

1. Comprendre le cancer du sein

1.1. Le sein, plus qu'un simple organe

Le sein est symbole de féminité, d'intimité, de sexualité et de maternité (Berger & Uwer, 2020). Il est aussi une partie du corps humain dont nous décrirons ci-dessous l'anatomie et la fonction.

Ainsi, le sein contient une glande mammaire qui est composée de 15 à 20 compartiments qui sont séparés par du tissu adipeux, communément appelé de la graisse. Chaque compartiment est composé de canaux se terminant par des lobules. Ces lobules ont pour fonction de produire le lait pendant la période d'allaitement, qui est ensuite acheminé par les canaux galactophores vers le mamelon.

D'après le site de l'Institut National du Cancer, la glande mammaire se développe et fonctionne sous l'influence d'hormones sexuelles de deux types, produites par l'ovaire. L'oestrogène joue un rôle dans le développement des seins à la puberté et un rôle durant la grossesse notamment en assouplissant les tissus et en augmentant le volume sanguin nécessaire à l'alimentation du bébé. La progestérone, quant-à elle, est impliquée dans la différenciation des cellules du sein et dans le cycle menstruel.

Anatomiquement, le sein abrite des vaisseaux sanguins et des vaisseaux lymphatiques. Le système lymphatique, chargé de combattre les infections, se compose de vaisseaux lymphatiques et de ganglions, situés au niveau de l'aisselle (ganglions axillaires), dans la région claviculaire (ganglions sus-clavières et sous-clavières), à l'intérieur du thorax, et autour du sternum (ganglions mammaires internes).

Malheureusement, le sein est parfois pourvoyeur de cancer, terme que nous définirons ci dessous.

1.2. Cheminement vers le diagnostic

Commençons tout d'abord par définir le terme cancer. Selon le site de l'institut national du cancer il s'agit de :

Une maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastases).

Nous distinguons deux formes de cancer du sein. Dans le cas d'un cancer in situ, les cellules cancéreuses se trouvent encore à l'intérieur des canaux. Tandis que dans le cas d'un cancer invasif ou infiltrant, les cellules cancéreuses ont franchi la paroi du canal et pénétré le tissu voisin (Berger & Uwer, 2020).

Ces deux auteurs indiquent qu'il existe deux types de lésions en fonction de la localisation de la tumeur. Si la tumeur est localisée au niveau des lobules, on parle de carcinome lobulaire in situ ou infiltrant. Si elle se situe au niveau des canaux galactophores, on parle de carcinome canalaire in situ ou infiltrant.

Le diagnostic du cancer du sein repose sur différents examens, comme l'explique Payen, A.

Dans un premier temps, un bilan initial comprenant une mammographie associée à une échographie des deux seins et des aires ganglionnaires ainsi qu'un examen clinique est réalisé. Dans certains cas, une imagerie par résonance magnétique (IRM) mammaire peut être envisagée. En fonction des résultats, un examen anatomopathologique de prélèvement est réalisé au niveau de l'anomalie afin de rendre le diagnostic pertinent.

Dans un second temps, en cas de confirmation du diagnostic, un bilan d'extension est nécessaire pour évaluer l'étendue de la tumeur et la présence de métastases. Cela comprend généralement : un scanner thoraco-abdomino-pelvien, une scintigraphie osseuse et une tomographie par émission de positon (TEP) scanner (Berger & Uwer, 2020).

Explorons désormais les différents facteurs qui peuvent avoir un impact sur l'apparition de cette maladie.

1.3. Les facteurs de risque

Le cancer du sein est une maladie multifactorielle, stipule le site de l'institut national du cancer. En effet, nous retrouvons plusieurs éléments. L'âge constituant un facteur majeur avec 80% des cancers du sein se développant après 50 ans. Le mode de vie, incluant la consommation d'alcool et de tabac, le surpoids et la sédentarité. Les facteurs liés à certains antécédents médicaux, personnels et familiaux (cancer du sein, de l'ovaire et/ou de l'endomètre). La prédisposition génétique, notamment les mutations des gènes BRCA1 et le BRCA2 constitue un risque important. Environ deux femmes sur mille sont porteuses de ces gènes. Le site nous en apprend un peu plus :

Ces deux gènes participent à la réparation des lésions que l'ADN subit régulièrement. La présence de mutations dans l'un de ces deux gènes perturbe cette fonction et fait augmenter fortement le risque de cancer du sein et de l'ovaire. Néanmoins, toutes les femmes porteuses de ces mutations génétiques ne développeront pas systématiquement un jour un cancer du sein.

D'autres facteurs de risques existent comme l'exposition prolongée aux hormones (progestérones et oestrogènes), liée à une puberté précoce et une ménopause tardive ou lié à la prise de traitements substitutifs lors de la ménopause (Cours dispensé dans l'unité d'enseignement : processus tumoraux).

Il est désormais intéressant de se pencher sur les chiffres épidémiologiques du cancer du sein.

1.4. Le cancer du sein en quelques chiffres

Sur un plan épidémiologique, nous noterons que le cancer du sein est le cancer le plus meurtrier chez la femme selon les données du site Santé Publique France. Il surpasse ainsi les cancers de la prostate, du poumon et colorectal, représentant la troisième cause de mortalité par cancer. Cette prédominance s'explique par sa fréquence chez les femmes, le classant en première place des cancers féminins. Il est important de noter que les hommes sont également touchés par ce cancer. Le site de l'institut de radiothérapie et de radiochirurgie estime qu'il représenterait moins de 0,5% des cancers masculins, et toucherait environ 500 hommes chaque année.

En ce qui concerne l'incidence du cancer du sein chez les femmes, les derniers chiffres du site révèlent une augmentation entre 1990 et 2023, passant de 72,8 nouveaux cas de cancer du sein pour 100 000 femmes à 99,2. Cependant, la mortalité diminue d'année en année, passant de 20,2 décès pour 100 000 femmes en 1990, à 14,0 en 2018. A ce jour, on recense 61 214 nouveaux cas de cancer du sein en France en 2023.

Quant-à la survie à 5 ans du cancer du sein, elle s'améliore nettement passant de 80 % pour les femmes diagnostiquées entre 1989 et 1993 à 87% pour celles diagnostiquées entre 2010 et 2015, explique le site de l'Institut National du Cancer. Cela s'expliquerait par l'amélioration des traitements et par le dépistage du cancer du sein qui se révèle de plus en plus efficace quant-au diagnostic précoce du cancer.

Ces données mettent en lumière l'importance du cancer du sein en tant que préoccupation majeure de santé publique en France. Cela soulève la question : où en est-on avec le dépistage?

1.5. Prévenir pour mieux guérir : l'enjeu du dépistage

“Plus un cancer du sein est détecté tôt, plus les chances de guérison totales sont grandes” (Rioufol, 2013). Dorénavant, près de 40 120 cancers ont été dépistés grâce au dépistage organisé sur la période

2017-2018, d'après l'Institut National du Cancer. Près de la moitié des femmes y participent chaque année avec un taux de participation à 47,7 % sur la période 2021-2022. Le site nous informe des modalités de ce dépistage organisé.

Ainsi, tous les deux ans, les centres régionaux de coordination des dépistage (CRDD) envoient un courrier d'invitation personnalisé aux femmes âgées de 50 à 74 ans, à partir des fichiers transmis par les régimes d'assurances maladies. De ce fait, les femmes sont invitées à se rendre chez un radiologue agréé afin de réaliser une mammographie de dépistage et un examen clinique, qui est à 100% pris en charge par l'assurance maladie. La mammographie bénéficie d'une double lecture par un deuxième radiologue lorsqu'aucune anomalie n'est détectée par le premier lecteur., potentialisant ainsi l'efficacité du dépistage.

Selon les recommandations préliminaires de la Haute Autorité de Santé, "un examen clinique mammaire annuel doit être réalisé par le médecin traitant ou le gynécologue chez toute femme, qu'elle soit à haut risque ou non, à partir de l'âge de 25 ans."(site de la Haute autorité de la santé).

Le dépistage se fait également par l'autopalpation. Celui-ci consiste à s'examiner les seins une fois par mois juste après les règles, car ils sont plus malléables à cette période, facilitant la détection d'éventuelles anomalies (Voir annexe I).

Une fois le cancer du sein dépisté, c'est tout un parcours thérapeutique qui commence...

1.6. L'arsenal thérapeutique

"L'expression "parcours carcéral" [...] Il me semble que le corps devient à la fois prisonnier du mal et soumis aux traitements sans avoir eu le choix ni de l'un ni de l'autre" (Chamboux-Hales, 2011, p. 3).

Tout d'abord, toutes décisions thérapeutique sont décidées dès suite d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). De ce fait, d'après l'article D6124-131 du code de la santé publique :

"Le projet thérapeutique envisagé pour chaque patient atteint de cancer pris en charge, ainsi que les changements significatifs d'orientation thérapeutique, dont l'arrêt de traitement du cancer, font l'objet d'une discussion collégiale en réunion de concertation pluridisciplinaire." (site légifrance)

1.6.1. Les traitements locorégionaux

Le traitement du cancer du sein, souvent initié par la chirurgie, varie selon la nature et l'étendue de la tumeur. Mevel (2015) explique qu'en cas de tumeur unifocale (située dans un seul foyer), une chirurgie conservatrice est privilégiée (tumorectomie ou mastectomie partielle). Elle consiste à retirer la tumeur tout en préservant autant que possible la glande mammaire. C'est la chirurgie la moins invasive, réservée aux cancers dépistés à un stade précoce. Pour les tumeurs multifocales ou étendues en nappe, le chirurgien va réaliser une mastectomie (ou mammectomie) qui consiste quand-à elle à retirer l'entièreté de la glande mammaire. La chirurgie est couramment associée à la technique du ganglion sentinelle. Elle repose sur l'hypothèse que, si celui-ci est libre de tout dépôt métastatique, les ganglions situés en aval sur la chaîne lymphatique le seront aussi. Cette technique permet d'éviter le curage ganglionnaire complet qui est contraignant du fait qu'il entraîne des effets secondaires handicapants tels que le lymphoedème, dit "gros bras".

La radiothérapie est souvent associée à la chirurgie conservatrice, visant à détruire les cellules tumorales résiduelles grâce aux rayonnements ionisants (rayon X ou radiation gamma) qui vont venir cibler l'ADN de ces cellules et entraîner leur mort (Mevel, 2015).

Berger et Uwer précisent que lorsqu'il n'y a pas de conservation mammaire, la radiothérapie est seulement indiquée pour les cancers infiltrants en présence de facteurs de risque de récurrence. De plus, une irradiation des ganglions peut être indiquée dans le cas d'un envahissement ganglionnaire.

Toutefois, le site de l'institut de radiothérapie de Metz souligne les effets secondaires de la radiothérapie dus à la destruction des cellules saines par les rayons : "une fatigue extrême ou encore des lésions cutanées, des brûlures, des démangeaisons pouvant aller parfois jusqu'à l'impossibilité de porter un soutien-gorge ou tout vêtement trop près du corps.". Il précise d'autres effets secondaires tels qu'une perte d'appétit, des nausées, des vomissements, ou encore une perte de poids.

1.6.2. Les traitements systémiques

"Une chimiothérapie n'est pas proposée de façon systématique à toutes les patientes atteintes d'un cancer du sein" (Berger & Uwer, 2020). L'institut national du cancer nous la définit :

Traitement d'un cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps. Il existe de nombreux médicaments de chimiothérapie, souvent associés entre eux pour augmenter l'efficacité du traitement. Ils peuvent être administrés par perfusion, piqûre ou sous forme de comprimés.

Mevel (2015) détaille les indications de la chimiothérapie dans le traitement du cancer du sein. Indiquée en première intention avant la chirurgie afin de réduire la tumeur et le risque de récurrence (chimiothérapie néoadjuvante), elle est aussi indiquée après la chirurgie afin de traiter les éventuels micrométastases restantes (chimiothérapie adjuvante). Elle peut aussi être indiquée dans le cas d'une atteinte ganglionnaire ou de tumeur de gros volume ainsi qu'à visée palliative.

S'attaquant aux cellules saines à renouvellement rapide comme les cellules intestinales, les cellules du cuir chevelu, ou encore de la moelle osseuse, la chimiothérapie comporte des effets secondaires. Le site de l'institut national du cancer nous les énumère : chute des cheveux, nausées et vomissements, diarrhées, baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes, lésions de la bouche, sensation d'engourdissement ou de fourmillement dans les mains ou les pieds, troubles cutanés et syndrome main-pied, modification de couleur et fragilisation des ongles, douleurs musculaires et articulaires, trouble du cycle menstruel, troubles cardiaques, fatigue, réactions allergiques. Nous gardons en tête qu'ils ne sont pas systématiques et varient d'une cure de chimiothérapie à une autre.

Ensuite, l'hormonothérapie, expliquée par Berger et Uwer (2020), est utilisée pour les cancers du sein hormono-sensibles, c'est-à-dire exprimant des récepteurs hormonaux. De cette façon, l'hormonothérapie agit en bloquant la fixation des oestrogènes sur les récepteurs des cellules cancéreuses (anti-oestrogènes) ou en inhibant la production des oestrogènes grâce à des enzymes (anti-aromatase).

"Les thérapies ciblées apparues dans les années 1990 sont devenues aujourd'hui de véritables révolutions" (Mevel, 2015). Leur but est de freiner la croissance de la tumeur en s'attaquant aux mécanismes qui lui permettent de se développer. En s'attaquant à ces mécanismes spécifiques, les cellules saines sont épargnées et les effets secondaires sont donc moins importants que la

chimiothérapie. Par exemple, les thérapies anti-HER2 ciblent les récepteurs HER2 surexprimés dans certains cancers du sein, une protéine qui a la particularité de favoriser la croissance des cellules cancéreuses. Cette thérapie repose sur des anticorps monoclonaux qui vont venir cibler les récepteurs HER2 et bloquer un des processus de division, responsable du développement tumoral. (Lionel & Uwer, 2020).

Enfin, Lionel et Uwer nous indiquent que l'immunothérapie repose sur l'utilisation du système immunitaire. De ce fait, son principe est de déverrouiller et de stimuler le système immunitaire pour qu'il puisse combattre les cellules cancéreuses. Elle est prescrite en association à de la chimiothérapie avant la chirurgie et peut être poursuivie seule ensuite.

Au vu des effets secondaires des traitements, des mesures sont mises en place pour accompagner les patientes.

1.7. Les soins de support

“Les soins de support se définissent comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves” (Etienne & Henry, 2018). Selon l'Association Francophone des Soins de Support (AFSOS), ses soins ont vu le jour en 2005 avec la circulaire DHOS¹ du 22 février et sont renforcés par la mesure 42 du plan cancer qui met l'accent sur l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de la psycho-oncologie. Ils sont proposés dès le début de la prise en charge, pendant et après les traitements, jusqu'à la fin de vie. Leurs objectifs, selon l'AFSOS, sont de : “Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce quelque soit leurs lieux de soins”.

Pour répondre au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'organisation des soins oncologiques de support s'articule autour de différents acteurs. Nous retrouvons les professionnels de santé hospitaliers (oncologue, chirurgien, radiothérapeute, infirmiers...), l'équipe de prise en charge de la douleur, l'équipe de soins palliatifs, les professionnels de santé formés à la prise en charge psychologique (psychiatre, psychologue clinicien, psycho-oncologue), les diététiciens, les assistants-sociaux, l'équipe d'odontologie, l'équipe de réadaptation fonctionnelle (ergothérapeute, kinésithérapeute), les professionnels du domicile (médecin traitant, hospitalisation à domicile). Des professionnels non médicaux, tels que les socio-esthéticiennes, les socio-coiffeuses et les arts thérapeutes, ainsi que les associations de bénévoles, de malades et d'anciens malades ou encore les représentants des usagers, complètent cet écosystème de professionnels (Etienne & Henry, 2018).

Cet première partie théorique souligne le fait que le cancer du sein peut affecter une femme sur l'estime de soi, notion que nous expliciterons par la suite.

¹ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

2. L'estime de soi

“L’infirmière doit prendre conscience de ses propres concepts de l’image corporelle ainsi que des attitudes verbales et non verbales qu’elle peut transmettre aux malades lors des soins” (Salter et Ovion, 1992, préface)

2.1. **Quelques notions essentielles**

Commençons tout d’abord par définir le concept d’estime de soi. Le dictionnaire des concepts en sciences infirmières (2021) le définit comme : “ la valeur qu’une personne s’accorde à elle-même par rapport à ses capacités personnelles et à l’opinion que les autres lui renvoient sur elle” (p.212). Ce dictionnaire précise qu’ “elle est ce qui répond en nous à toute une série de questions : Qu’est-ce que je pense de moi? Comment je me juges? Comment je me vois? Comment les autres me voient et me jugent?” (p.212).

Ce même dictionnaire pose le concept d’image de soi de façon précise comme :

L’ensemble des représentations que la personne se fait d’elle-même. La plupart de ces représentations sont construites. Elle a tel physique, se reconnaît telles qualités et capacités. Elle évolue dans telle position et dans un certain nombre de rôles (social, familial, conjugal...). Ainsi structurée, l’image de soi est un point de repère central qui permet à la personne de se situer par rapport aux autres, de contrôler ses états internes et les excitations extérieures. Dans la mesure où l’expérience de la maladie vient contredire la construction de cette image, notamment en s’attaquant à l’image du corps et à l’image sociale, l’image de soi de la personne malade s’en trouve profondément ébranlée” (p. 212-213).

Nous retiendrons que l’image corporelle reflète notre perception et notre ressenti vis-à-vis de notre propre corps. C’est souvent quelque chose d’ancré en nous, même si nous n’y pensons pas toujours consciemment. L’image corporelle joue ainsi un rôle important dans l’estime de soi (site de l’institut national du cancer).

Découvrons quelles modifications physiques peuvent altérer l’image de soi.

2.2. **La mastectomie**

Commençons tout d’abord par expliciter les cinq phases par lesquels doivent passer un patient ayant vécu des altérations de l’image corporelle à la suite d’une intervention chirurgicale, selon Salter et Ovion (1992) :

1. *Il faut donner au malade le temps d’accepter l’apparence de la plaie opératoire.*
2. *Il doit la toucher et l’explorer.*
3. *Il doit accepter la nécessité d’apprendre à se prodiguer des soins.*
4. *Il faut qu’il devienne indépendant et qu’il acquière la maîtrise des soins quotidiens.*
5. *Il doit reconstruire une nouvelle image de son corps et si possible y adapter son style de vie. (p. 15)*

2.2.1. Une atteinte à la féminité, une mutilation

“Le sein expression de la beauté, symbole de la féminité, aurait la même signification que le pénis chez l’homme. L’atteinte ou la perte du sein aurait une signification de castration.” (Hania & Mimoun, 1992, p. 95). L’ablation de cet organe symboliquement chargé constitue en une atteinte de l’intégrité corporelle. En effet, comme vu précédemment, le sein est symbole de féminité, de sexualité et de

maternité. Nous soulignons ainsi trois difficultés majeures : l'image du corps, l'identité, la vie sexuelle et affective. (Lehmann, 2014).

Dans un premier temps, l'impact sur l'image corporelle est inévitable. Lehmann (2014) rapporte que de nombreuses femmes éprouvent une grande difficulté à accepter la perte d'un sein, au point de refuser de se regarder dans une glace, et elles vont même jusqu'à voiler tous les miroirs de leur maison. Elle refuse de se montrer nu devant leur partenaire et il arrive qu'elles s'enferment dans la salle de bain. "Mon image autant que femme était détruite" (p. 97) affirme une de ses femmes ayant eu recours à la mastectomie (Hania & Mimoun, 1992).

Dans un second temps, quelque chose de l'identité est touché. En effet, une femme affirme : "je ne suis plus une femme à part entière" (Lehmann, 2014, p.51). L'auteur affirme qu'elles remettent en question leur identité de femme et que leur intégrité corporelle est touchée. De ce fait, le regard de l'autre y est altéré alors qu'avant celui-ci était source de plaisir et de féminité. Certaines femmes peuvent même ressentir une dépersonnalisation selon elle.

Enfin, sur le plan sexuel et affectif des répercussions sur le couple peuvent apparaître. Lehmann, A. (2014) affirme que les femmes peuvent repousser tout geste de tendresse ou d'amitié. Le mari est quand-à lui totalement désemparé face à sa femme emporté à ses angoisses et peut ne pas comprendre certaines réactions paraissant parfois comme irrationnelles, imprévisibles ou encore explosives. Dorénavant, les relations sexuelles peuvent être affectées. Une des femmes affirme qu' "Avoir la mort à l'intérieur de soi, ce n'est évidemment pas une situation qui donne envie de faire l'amour" (Lehmann, 2014, p.53). Une autre affirme : "J'ai perdu mes attraits, ce que j'avais de plus précieux. C'est un arrachement, une amputation terrible, un organe essentiel dans l'amour" (Hania & Mimoun, 1992, p. 95). Certaines femmes seraient angoissées à l'idée d'être asexuées selon elle.

Un véritable processus de deuil s'enclenche suite à la perte d'un être cher, le sein. "Le moi se trouve perturbé dans ses fondements mêmes, et la plaie (elle disent "le trou") apparaît comme un espace de mort." (Hania & Mimoun, 1992, p. 97).

Une question se soulève : Comment se reconstruire ?

2.2.2. Au sein de la reconstruction

Selon le site de l'Institut National du Cancer, il existe deux types de reconstruction mammaire. La reconstruction immédiate, réalisée en même temps que la chirurgie et la reconstruction différée permettant de laisser plus de temps à la patiente d'appivoiser son nouveau corps et de décider ou non si elle souhaite une reconstruction mammaire. Dans le cas de la reconstruction immédiate, cela permet d'éviter une seconde intervention chirurgicale et donc de générer moins de stress car la patiente ne se verra pas "sans sein".

Le site souligne qu'il existe deux grandes méthodes de reconstruction mammaire. La méthode de reconstruction interne, qui consiste à mettre en place un implant mammaire et la méthode de reconstruction par lambeau qui consiste à utiliser des tissus d'une autre partie du corps afin de réaliser le nouveau sein. Ces deux interventions sont parfois associées. Il existe aussi la reconstruction par injection de graisse ou lipomodélage qui consiste à utiliser la graisse du corps pour parvenir à la reconstruction.

Selon le site, l'inconvénient est que quelque soit la méthode, la reconstruction nécessite deux à trois interventions afin d'obtenir un résultat convenant à la patiente (une reconstruction du volume, une harmonisation des deux seins et la reconstruction de l'aréole et du mamelon).

Une femme n'a pas besoin de sein "normés" pour se sentir réellement belle. Néanmoins, certaines femmes ressentent la nécessité d'accueillir un nouveau sein afin de leur permettre de tourner la page, de retrouver ce qu'elles ont perdu, de combler le "trou". (Berger & Uwer, 2020). Néanmoins, Lehmann, A. (2014) nous rapporte que certaines d'entre elles ne souhaitent pas avoir recours à une reconstruction mammaire pour différentes raisons. Certaines jugent cela inutile car elles se sentent bien avec leur nouveau corps, certaines redoutent l'intervention et les contraintes que cela implique (nombreuses consultations, interventions parfois multiples...) et d'autres ont peur de réveiller le cancer ou sont incapables d'expliquer la raison de leur refus. C'est pourquoi il existe d'autres alternatives.

Le port d'un coussinet (ou prothèse externe) peut être une alternative à la reconstruction chirurgicale. Le site de l'institut national du cancer nous rapporte qu'il existe différentes prothèses mammaires. Les prothèses externes transitoires en textiles non adhérentes qui se glissent dans la poche d'un soutien gorge prévu à cet effet. Puis, les prothèses mammaires en silicone qui ont la particularité d'avoir le même poids et la même apparence que le sein normal, pouvant être portées juste après l'opération. Celles-ci peuvent être adhérentes et portées à partir du quinzième mois après l'opération ou alors non adhérentes et dans ce cas elles peuvent être portées à partir du troisième mois après l'opération.

De la lingerie asymétrique, pour un corps asymétrique. Bourquin S. (2021) nous parle de l'enseigne *Monocyclette*, conçue par une ancienne infirmière ayant souffert d'un cancer du sein. Celle-ci a créé des soutiens-gorges pour les femmes ayant subi un cancer du sein et en particulier une mastectomie. Le but étant de permettre aux femmes de retrouver de la lingerie plaisir (Voir annexe II).

Le tatouage artistique peut être utilisé comme alternative à la reconstruction mammaire en permettant de dissimuler la cicatrice et de se réapproprié son corps. De plus, pour ceux qui souhaitent une solution temporaire, il existe le tatouage éphémère, proposé notamment par l'enseigne *monocyclette*. En outre, le tatouage est parfois utilisé pour reconstruire le mamelon et l'aréole après une reconstruction (site cancer solidarité vie).

2.3. L'alopecie, une autre atteinte à la féminité

L'Institut National du Cancer définit l'alopecie comme une "Chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils (sourcils, cils, barbe, poils des aisselles, du pubis...)". Nous comprenons qu'elle peut jouer un rôle dans l'altération de l'image corporelle constituant ainsi une altération temporaire, dans la mesure où celle-ci est réversible (Salter & Ovion, 1992). Bien que la mastectomie puisse parfois être vécue comme une mutilation, la perte des cheveux l'est tout autant. Par exemple, certaines femmes révèlent : "c'est plus difficile de perdre mes cheveux que de perdre mon sein" ou encore, "je vis la perte de mes cheveux comme une mutilation" (Francequin, 2012, p.166).

De plus, Francequin G. affirme que la perte des cheveux est source d'angoisse et représente une période douloureuse pour les femmes. Cette perte brutale affiche la maladie au grand jour, constituant ainsi un réel stigmate de la maladie. Cela peut-être mal vécu, d'où la nécessité d'un accompagnement adapté.

2.3.1. Stratégies d'accompagnement pour les femmes atteintes d'alopecie

Selon le protocole de chimiothérapie, un casque réfrigéré peut être mis en place afin de réduire la perte des cheveux. Le site de l'institut national du cancer précise qu'il a pour but de diminuer l'irrigation sanguine du cuir chevelu et donc de diminuer la quantité de produit cytotoxique dans les follicules pileux.

Selon le site de l'association Rose up, il existe deux types de casques réfrigérants. Le casque standard, contenant un gel placé au congélateur afin d'obtenir une température de -15°C qui se pose directement sur le cuir chevelu. Celui-ci est très difficile à supporter et se change environ toutes les vingt à trente minutes car il se réchauffe vite. Puis, le casque Paxman qui est quant-à lui relié à une machine qui produit du froid et maintient le casque à une température constante de -4°C.

Selon Francequin G. , la socio-coiffeuse accompagne la patiente tout au long du traitement, dès l'annonce jusqu'à la repousse des cheveux afin de l'accompagner dans ce bouleversement corporel. Ainsi, elle accompagne la patiente en réalisant différentes coupes courtes afin de la préparer à se voir sans cheveux. Certaines d'entre elles préféreront se raser la tête directement. Elle peut également accompagner la patiente dans le choix de sa prothèse capillaire. Généralement, elle les dirige vers une coupe similaire à la chevelure habituelle pour faciliter l'adaptation à ce changement. Celles-ci sont remboursées à hauteur de 125 euros par la sécurité sociale et un remboursement complémentaire par la mutuelle est possible. Elle peut aussi proposer le port de turbans, de foulards, de chapeaux, de bonnets ou encore de casquettes.

La socio-esthétique est intégrée dans les soins de support grâce à deux approches : des connaissances en cosmétique et des compétences acquises grâce à une formation complémentaire avec des professionnels médicaux et paramédicaux. La socio-esthéticienne écoute, touche et conseille pour reconstruire l'image corporelle (Berger & Uwer, 2020).

Elle enseigne ainsi des techniques simples de soins de peau, de bien-être, d'auto-maquillage et de mise en valeur. De plus, elle offre des conseils sur les vêtements ou les accessoires, ainsi que des conseils sur le choix de la prothèse capillaire ou mammaire nécessaire pour se réconcilier avec son image corporelle (Réaux, 2015). L'auteur précise qu'elle est amenée à pratiquer le soin de modelage qui se base sur le toucher. Il permet de reprendre contact avec soi-même, de s'apaiser et surtout de mettre des mots sur les souffrances. C'est avant tout un espace d'évasion et de bien être.

Les moyens c'est bien, mais quand est-il des soins relationnels ?

3. Les soins relationnels : au delà des techniques

3.1. Qu'est ce que le prendre soin ?

Selon Hesbeen (1997) “le prendre soin désigne cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien être, de promouvoir sa santé.” (p. 8)

Il précise que le prendre soin s'écrit au singulier car celui-ci est à créer et repenser en fonction de chaque patient. Notre prise en soin ne peut pas être unique dans la mesure où nous ne pouvons pas réaliser une prise en soin similaire d'un patient à un autre.

3.2. Les fondements des soins relationnels

Avant tout, Hesbeen (1997) définit les soins comme “les actes par lesquels on soigne, par lesquels on entretient le corps aux différentes étapes de la vie. Lorsque ceux-ci s'inscrivent dans une perspective soignante, il s'agit de soins qui témoignent du soin porté à la personne” (p. 9). L'auteur nous apporte une définition précise sur le soin infirmier :

le soin infirmier est l'attention particulière portée par une infirmière ou un infirmier à une personne et à ses proches ou à un groupe de personnes - en vue de leur venir en aide dans leur situation en utilisant, pour concrétiser cette aide, les compétences et les qualités qui en font des professionnels infirmiers. Le soin infirmier s'inscrit ainsi dans une démarche interpersonnelle et comprend tout ce que les infirmières et les infirmiers font, dans les limites de leurs compétences pour prendre soin des personnes. (p. 65)

Quant-aux relations, elles sont définies par le dictionnaire Larousse comme l' “ensemble des rapports et des liens existant entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles : relations de bon voisinage.”

Selon Argenty (2012), il existe différents types de relations. La relation dite de civilité, correspondant à la communication socialisée ordinaire s'établissant grâce aux codes culturels et sociaux. La relation fonctionnelle qui a pour but l'investigation, la recherche de connaissances. Puis, la relation aidante ou de soutien qui émerge suite à une détresse explicite ou implicite dans le but de soulager. Dans ce type de relation, le langage verbal et non verbal montre toute son importance et met en jeu un savoir faire professionnel propre aux soignants.

La relation soignant-soigné s'inscrit dans ce type de relation dans le mesure où elle a pour but l'aide et le soutien de la personne soignée jusqu'à son retour à l'autonomie. Effectivement, il s'agit d'un lien existant entre deux personnes de statut différent, la personne soignée et le soignant, nécessitant un engagement personnel de l'infirmier, une objectivité et un minimum de disponibilité (Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers).

Ainsi, la communication est nécessaire pour établir une relation et fait partie intégrante des soins relationnels. En effet, Argenty (2012) rapporte qu'il ne peut pas y avoir de soins relationnels sans communication. De plus, la communication est considérée comme fondement d'une bonne relation pour 98 % des patients et 97% des soignants (site infirmiers.com). Elle peut être verbale ou non verbale.

3.3. Les concepts clés de la communication

3.3.1. Le concept “rogérien”, un fondamental dans la relation d'aide

Carl Rogers, un psychologue américain, est à l'origine de l'Approche Centrée sur la Personne (ACP), mettant en lumière l'importance de la relation entre le thérapeute et le patient, spécifiquement dans le

contexte de l'aide. Au cœur du concept rogérien de la relation d'aide, se trouvent quatre éléments clés souvent évoqués : la congruence, l'empathie, la considération positive inconditionnelle et l'écoute active (Argenty, 2012).

Selon ce même auteur, être congruent c'est avoir conscience de qui nous sommes au moment où nous parlons et où nous agissons. Il existerait une corrélation entre ce que nous sommes, qui nous sommes, ce que nous faisons et ce que nous disons. C'est à dire qu'un infirmier ou une infirmière n'étant pas à l'aise dans sa peau pourrait rencontrer des difficultés à se montrer congruente. En revanche, un soignant est congruent lorsqu'il y a concordance entre ce qu'il dit et ce qu'il ressent vis-à-vis du patient ou de ses propos. Dorénavant, ne pas l'être pourrait avoir des conséquences sur la relation d'aide car le patient peut se rendre compte d'un décalage dans la relation et cela peut par la suite nuire à la relation de confiance et mettre en péril la relation d'aide mise en place. C'est pourquoi le soignant doit être en capacité de repérer les éventuels décalages afin d'y remédier.

L'empathie est définie par Carl Rogers comme "une disposition d'esprit du soignant dans la relation qui lui permettrait de percevoir et de ressentir les affects vécus par le soigné sans pour autant qu'ils deviennent les siens" (Argenty, 2012, p. 59). Nous retiendrons que l'empathie c'est aider autrui même dans un contexte de malheur tout en évitant de tomber avec lui. Il est donc nécessaire de se protéger soi-même du malheur d'autrui.

La considération positive inconditionnelle repose sur une attitude compréhensive du soignant, selon Argenty. C'est-à-dire la capacité d'accueillir l'autre, "prendre en soi", tout en considérant l'autre peut importe qui il peut être ou avoir pu faire d'une manière positive. C'est donc aussi accepter l'autre. L'inconditionnalité est le fait de faire son maximum, de repousser ses limites dans l'acceptation et la compréhension d'autrui.

Enfin, l'écoute active est qualifiée d'active car le soignant participe à la verbalisation des émotions et des sentiments qu'il perçoit chez le patient. Elle repose sur la bienveillance et la réceptivité du soignant, encourageant ainsi l'expression de la personne soignée qui perçoit la présence positive comme une aide potentielle pour surmonter ses difficultés actuelles. Cette écoute active est une technique de communication qui permet d'utiliser la reformulation (Argenty, 2012).

Explorons davantage le concept de reformulation.

3.3.2. La reformulation

La reformulation relève de l'écoute active. Argenty (2012) la décrit comme une méthode infaillible dans le bon savoir-faire relationnel. Effectivement, elle permet d'éclairer les propos des patients et de leur permettre de bien se saisir de ce qu'ils disent. Elle a donc pour but d'aider la personne à s'exprimer. De plus, elle permet au soignant de s'assurer de la bonne compréhension du message reçu. Il existe plusieurs types de reformulation, Josse (2019) en décrit quelques unes :

- La reformulation écho : elle consiste à répéter un mot ou une phrase que la personne vient de dire sous forme interrogative.
- La reformulation reflet : elle consiste à réexprimer les idées d'une personne de manière similaire mais différente, sans changer le sens, souvent de façon plus concise et claire. Elle permet également de repérer des messages non verbaux afin de mettre en évidence les pensées et émotions de l'autre, comme un miroir.
- La reformulation résumé : elle permet de synthétiser les propos énoncés.

3.3.3. Les attitudes de porter

Elias Porter, psychologue américain, a étudié divers comportements que nous pouvons adopter en termes d'écoute. Il décrit alors six attitudes : le jugement - évaluation, l'interprétation, le soutien, l'investigation, la suggestion et la compréhension. Le jugement et l'interprétation sont des attitudes qui peuvent engendrer des réactions très négatives de la part du patient. Ainsi, nous nous intéresserons aux attitudes d'écoute dites positives, telles que décrites ci-dessous par l'auteur (Jorand, 2022).

Ainsi, l'attitude de soutien implique d'adopter un rôle de protecteur ou réconfortant pour apaiser une situation pouvant être difficile. C'est comme être une béquille pour le patient. Il se repose entièrement sur le soignant le temps d'une réhabilitation, d'un mieux être ou d'une autonomisation.

L'attitude d'investigation consiste à poser plusieurs questions à l'interlocuteur après avoir bien identifié les enjeux de la demande et les besoins de celui-ci. Cependant, si les questions ne sont pas adaptées à la situation, les solutions proposées risquent d'être rejetées.

La suggestion vise à offrir des conseils, des consignes ou des solutions immédiates. Cette approche peut être très appréciée par certaines personnes (celles qui recherchent des conseils), mais peut être mal perçue par d'autres qui ne se sentent pas suffisamment écoutées ou comprises selon la situation.

Enfin, la compréhension est l'attitude à privilégier dans tous types de discussions. Elle repose sur le non jugement et permet à l'interlocuteur de s'exprimer librement.

La communication non verbale joue également un rôle crucial dans l'établissement des bonnes relations. Explorons cette dimension essentielle.

3.4. La puissance de la communication non verbale

Albert Mehrabian, professeur de psychologie, établit la règle des 3V. Elle démontre que la communication non verbale représente 93% de la communication dont 38% représente la communication vocale (intonation et son de la voix), et 55% représentant la communication visuelle (expression du visage, langage corporel). Seulement 7% représente la communication verbale (Jorand, 2022).

D'après le site de l'association Kamouraskoise en santé mentale, le silence peut être interprété différemment dans la communication, ne traduisant pas forcément un échec. Au contraire, il peut indiquer l'attention du soignant, écoutant pleinement pour faciliter la compréhension. Ensuite, l'expression faciale, notamment le sourire, joue un rôle clé en instaurant une atmosphère conviviale et encourageant l'échange. Elle permet également de déceler les émotions du patient, qu'il s'agisse de joie, de tristesse ou de colère. De même, le contact visuel établit une connexion significative. Enfin, les gestes et postures transmettent souvent des messages puissants, par exemple, des bras croisés peuvent signaler une fermeture à la communication ou aux idées de l'autre. Le toucher est l'un des premiers modes de communication de l'être humain et le plus fort qui existe. Dans notre société, il est de l'ordre de l'intime.

3.4.1. La proxémie

Edward T Hall, anthropologue américain a élaboré une étude sur les interactions spatiales et leurs significations. Il définit ainsi les distances physiques séparant les individus en situation de communication. Cet espace fluctue en fonction des relations, des états émotionnels et de la position hiérarchique. Ainsi, de cet étude découle quatre sphères concentriques (Graziani, 2023) :

- La sphère intime : elle se situe entre 15 cm et 45 cm
- La sphère personnelle : elle se situe entre 45 cm et 1,20 m
- La sphère sociale : elle se situe à plus de 1,20 m jusqu'à 3,50 m
- La sphère publique : elle se situe à plus de 3,50 m

En somme, la proxémie représente un élément crucial du langage non verbal à prendre en compte. Elle facilite la compréhension des interactions humaines et améliore la communication avec autrui. La distance que nous maintenons entre nous et les autres se révèle ainsi être un indicateur de la qualité de nos relations avec ces derniers.

III. Le dispositif méthodologique du recueil de données

Le guide d'entretien apparaît en annexe III.

1. Les objectifs du guide d'entretien

Dans le cadre de mon travail de recherche, j'ai réalisé deux entretiens semi-directifs guidés par quatorze questions ouvertes et des questions subsidiaires afin d'obtenir un échange riche et fluide avec mes interlocuteurs. Ces deux entretiens me permettront d'évaluer la pertinence de ma question de départ en complétant et confrontant mes recherches. Afin de faciliter mon travail, je me suis fixée plusieurs objectifs :

1. Mettre en évidence le type de femmes touchées par le cancer du sein.
2. Mettre en évidence les principales répercussions du cancer du sein sur les femmes.
3. Mettre en évidence le rôle propre infirmier dans la prise en soin de l'estime de soi.
4. Mettre en évidence les ressources à disposition des infirmiers pouvant être mises en place dans la prise en soin de l'estime de soi.
5. Mettre en évidence les principales composantes des soins de supports.
6. Apprécier la connaissance des soignants en termes de lingerie asymétrique.
7. Connaître l'accessibilité aux prothèses capillaires.
8. Apprécier la connaissance des soignants sur le tatouage en post-mastectomie.
9. Apprécier l'intérêt porté aux soins de supports et ses limites
10. Mettre en évidence les bénéfices des soins de supports pour les patientes.
11. Mettre en évidence la place qu'on les soins relationnels dans la pratique des soignants lorsqu'il prennent en soin une patiente
12. Mettre en évidence les méthodes de communication les plus appréciées par les soignants
13. Apprécier le ressenti des soignants vis-à-vis du temps dont ils ont à disposition pour instaurer une relation soignant-soigné avec une patiente.
14. Mettre en évidence la proxémie qu'adoptent les soignants avec leurs patientes.

2. La population interrogée

Etant donnée la nature de mon sujet de recherche, j'ai jugé pertinent d'interroger des soignants travaillant dans le domaine de l'oncologie. Ma recherche de professionnels a été facilitée par mon stage de semestre cinq qui s'est déroulé dans un centre spécialisé dans la prise en soin du cancer. J'ai choisi de contacter les professionnels de ce centre en raison de leur accessibilité et de leur professionnalisme reconnu.

Ainsi, j'ai mené mon premier entretien semi-directif avec une infirmière exerçant au sein de hôpital de jour. J'ai été motivé à choisir cette personne en raison de son expérience et de sa pratique en consultation d'accompagnement. Pour mon deuxième entretien, j'ai interviewé un infirmier travaillant dans le service de médecine et de soins palliatifs. Ici, mes motivations sont portées par son expérience et ses formations en hypnose et communication thérapeutique.

Ces deux professionnels m'offrent deux perspectives de soins différentes et me permettront ainsi une complémentarité dans les résultats.

3. Organisation dans la mise en place des entretiens

Dans un premier temps, je me suis directement rendue dans le centre concerné afin de prendre contact avec les deux professionnels. C'est auprès des infirmières avec qui j'ai réalisé mon stage de semestre cinq que j'ai pu récolter l'adresse mail des deux professionnels que je souhaitais interroger. Ainsi, j'ai pu leur adresser un mail et leurs réponses sont revenues positives.

Les deux entretiens se sont déroulés au sein d'une salle du Pôle de Formation des Professionnels de Santé (PFPS) de Rennes, réservée en amont. Les entretiens se sont déroulés le 18 Janvier 2023 avec l'infirmière et le 23 Janvier 2023 avec l'infirmier. Avec leur accord, j'ai décidé de fermer la porte de la salle afin de ne pas être dérangés au cours de l'entretien. La salle où j'ai réalisé les entretiens était calme et propice à l'échange.

Pour pouvoir analyser les entretiens menés, j'ai enregistré les discussions avec leur accord, en utilisant mon téléphone portable équipé d'un enregistreur vocal. Ceci permettant de favoriser la retranscription, nécessaire à l'analyse des entretiens. De plus, cela m'a permis de me concentrer sur l'échange et non sur la prise de note.

4. Le bilan du dispositif

Dans un premier temps, je pense que le principal point fort de mes entretiens est la fluidité à laquelle les échanges se sont déroulés. Les questions ouvertes ont permis aux professionnels de s'exprimer librement, m'apportant ainsi de nombreux éclairages à certains points d'ombre de mes recherches.

Néanmoins, la thématique du cancer du sein est un sujet d'actualité dont les enjeux sont nombreux, donc ils ont eu tendance à dévier du sujet principal, qui est, les soins relationnels dans la prise en soin de l'estime de soi. Nous ne pouvons pas leur reprocher l'intérêt qu'ils portent au cancer du sein, bien au contraire, car cela a permis de rendre les entretiens très riches. Mais, je pense que j'aurais pu davantage centrer les professionnels en les relançant davantage.

Je n'identifie pas de limites spécifiques dans la réalisation des entretiens. Cependant, j'aurais aimé pouvoir conduire un entretien supplémentaire avec un professionnel travaillant actuellement en service de chirurgie, où la prise en soin de femmes ayant subi une mastectomie est prédominante. Cela aurait pu affiner mon analyse.

IV. L'analyse descriptive des entretiens

A la suite des entretiens, j'ai procédé à une analyse détaillée des données recueillies. Pour commencer, j'ai réalisé une retranscription (voir annexe IV et IV bis), puis j'ai analysé ces données sous forme de tableau, en fonction des objectifs fixés (voir annexe V). Plusieurs thématiques ont émergé et ont été analysées comme suit :

1. Le cancer du sein : une préoccupation de tous mais de plus en plus jeune.

Avant toute chose, il paraît primordiale de connaître le type de patientes que les infirmiers rencontrent lors d'une prise en soin d'un cancer du sein. Les professionnels interrogés expliquent que le cancer du sein "atteint toutes les catégories socio-professionnelles" (IDE 1) et que "le type de patiente a beaucoup changé ces dernières années". En effet, les infirmiers s'accordent tous deux en mettant en évidence le fait que les patientes sont de plus en plus jeunes avec des âges qui varient entre vingt et trente ans. Un âge de plus en plus jeune donc une perspective de prise en soin qui évolue aussi avec l'apparition de "nouveaux problèmes" (IDE 2).

2. Le cancer du sein : "une bombe" sur tous les aspects de la vie d'une femme

Les deux infirmiers ont tous deux évoqué des répercussions à tous les niveaux dans la vie d'une femme, que se soit au niveau physique, psychologique ou encore au niveau de la vie psychosociale.

Initialement, ce sont les répercussions d'ordre physiques qui ont été mises en évidence par les deux infirmiers de part la mammectomie et l'alopécie induite par les produits de chimiothérapie. Ils insistent tous deux sur le fait que le cancer du sein vient frapper directement les femmes au niveau physique et que ces transformations représentent leurs principales appréhensions. L'infirmier a qualifié la mammectomie d' "amputation" et de "chirurgie délabrante". Ils affirment tous deux qu'il est difficile d'échapper à la perte des cheveux, et cela malgré l'utilisation de la machine à casque d'après l'infirmière. Cette alopécie, c'est "la face visible de l'iceberg" d'après elle et cela est soutenu par l'infirmier qui affirme que c'est une manifestation immédiate de la maladie. Selon eux, ce changement physique fait donc émerger des difficultés sur le regard de l'autre.

Enfin, d'autres impacts physiques ont été abordés, tels que le bouleversement au niveau corporel causé par le traitement d'hormonothérapie, selon l'infirmière, et la fatigue, selon l'infirmier.

Dans un second temps, il est ressorti de l'entretien des répercussions d'ordre psychologique. La notion d'angoisse de mort est abordée en premier lieu par les deux infirmiers. L'infirmière l'illustre par des questionnements, tel que "est ce que je vais voir mes enfants grandir ?".

L'image corporelle est belle et bien impactée en lien notamment avec la mammectomie, comme l'ont tous deux souligné. Selon l'infirmière, la mammectomie représentant une crainte majeure, il est difficile pour les femmes de concevoir leur corps avec cette chirurgie, elles se créent un schéma corporel. De plus, elle relève une crainte concernant la perte de leur féminité. L'infirmier rapporte quant-à lui que certaines femmes ont refusé de se regarder dans un miroir après avoir subi une mastectomie.

Dans la sphère psychologique, de nombreuses notions ont été abordées. Selon l'infirmière nous relevons un bouleversement de l'humeur lié au traitement hormonal et des troubles de la concentration en lien avec la chimiothérapie. Quand-à l'infirmier nous relevons des anxiétés, une perte d'envie en lien avec la notion d'estime de soi, un sentiment de tristesse ainsi que de la fatigue.

Dans un troisième temps, des répercussions sur la vie psychosociale ont été abordées. Ils soulignent tous les deux que le cancer du sein a un impact sur le quotidien des femmes. En effet, il expliquent que le traitement est une bombe dans la vie de la femme (IDE 1) et que l'impact de la maladie vient exploser la vie (IDE 2).

Les relations interpersonnelles sont affectées et en particulier la vie de couple et la vie familiale, comme l'ont souligné les deux professionnels. L'infirmière rapporte que c'est une maladie qui "éclabousse sur l'entourage".

3. Une affaire d'empathie et de personnalisation des soins

Il ressort des entretiens la notion d'empathie dans la prise en soin de l'estime de soi. Ils abordent donc le respect, l'écoute, l'accompagnement et le confort.

Ainsi, les deux infirmiers s'accordent tous deux en mettant en évidence la notion d'écoute. Dans nos échanges, elle est abordée à cinq reprises par l'infirmière et à trois reprises par l'infirmier.

Ensuite, ils abordent la notion de respect, notamment le respect des volontés des femmes. L'infirmière rapporte : "une reconstruction, il faut que la femme le fasse pour elle" et "si elle veut vivre sans reconstruction, c'est son droit". L'infirmier explique lui aussi qu'il ne faut "pas forcément forcer quelque chose qu'elle n'a pas forcément envie".

Enfin, l'infirmière a clairement mis en évidence la notion d'accompagnement alors que l'infirmier a quant-à lui insisté sur la notion de confort. Par exemple, il a tendance à questionner le confort des patientes vis-à-vis de leur pansement en post-mastectomie.

Les deux infirmiers adoptent une approche centrée sur la personne dans leur prise en soin. Ils soulignent l'importance du repérage, avec l'infirmière expliquant qu'il faut repérer ce qui impacte les femmes car plus tôt un signe est repéré et pris en charge, moins il aura un impact délétère sur la suite. L'infirmier complète en affirmant qu'il faut "avoir une analyse globale de notre patient" et a tendance à se questionner en se disant : "quels sont les problèmes réels et quelles sont les ressources que je peux avoir pour essayer d'augmenter sa qualité de vie?".

Ils évoquent tous deux la notion d'individualisation par différentes citations : "leurs demandes sont tellement différentes d'une femme à l'autre" (IDE 1) ou encore "chaque patiente va être complètement différente" (IDE 2).

L'infirmier insiste sur la notion de verbalisation à six reprises en expliquant que "c'est hyper intéressant pour essayer d'aller chercher des informations". Il questionne également la patiente afin de savoir "comment elles vivent un petit peu ce vécu de ce corps qui a changé, de ce corps qui est délabré". Enfin, il explique prendre "un temps dédié", "un temps d'écoute" mais aussi "un temps d'accueil" qui permet d'expliquer à la patiente son parcours.

4. Une multitude de ressources à notre disposition

Afin de prendre en soin l'estime de soi, les deux infirmiers mettent en évidence les différentes ressources qu'ils ont à disposition. Ainsi, ils parlent tous les deux de la consultation d'accompagnement, "un point fort" (IDE 1). Ils parlent également des Espaces de Ressources et d'Informations (ERI) qui selon l'infirmière permettent d'apporter de l'information aux patients mais aussi aux aidants. L'infirmier complète en expliquant que cela permet aux patients de "se retrouver pour discuter un petit peu de leur vécu de la maladie". Ils mettent également en évidence la mise à disposition de l'accompagnement psychologique. L'infirmière affirme son importance et l'infirmier tend à le proposer de manière régulière.

L'infirmière met en lumière certaines associations tel que la ligue contre le cancer. Elle aborde aussi les dispositifs en lien avec la perte des cheveux qu'elle peut proposer aux patientes comme la machine à casque, les prothèses capillaires, les bandeaux ou encore les bonnets avec des franges. De plus, elle mentionne les soins de support, qui ont été davantage discutés à la suite des entretiens.

Ainsi, les infirmiers énumèrent les différents acteurs faisant partie des soins de support. Ils mettent tous deux en évidence la diététicienne, la psychologue, les assistantes sociales et les infirmières d'accompagnement. L'infirmière met l'accent sur les infirmières de neuro-oncologie, la socio-esthéticienne, les infirmières spécialisées sur les sarcomes mais aussi sur la prise en charge de la vie sexuelle et de la concentration, l'Activité Physique Adapté (APA) et le dispositif d'annonce. L'infirmier complète en parlant des infirmières douleurs.

L'infirmière évoque les soins de bien être, qui sont à distinguer des soins de support car elle explique qu'il n'ont pas eu la reconnaissance scientifique. Elle parle de méditation pleine conscience, la sophrologie, le yoga ou encore le tai chi.

En termes de lingerie, l'infirmière est plutôt informée sur la lingerie post-mastectomie et souligne qu'il y a "de plus en plus de propositions". Elle cite plusieurs marques comme Rouge Gorge ayant développé "tout un pan de lingerie", Amoena ou encore la Redoute. Néanmoins, elle explique que tout le monde n'a pas les moyens d'aller dans un magasin de lingerie acheter des sous-vêtements mais que cela se démocratise avec certaines enseignes qui "ont pris le virage" tel que Décathlon et certaines enseignes de sport. L'infirmier explique quant-à lui qu'il ne "connaît pas du tout" la lingerie asymétrique.

En termes de prothèses capillaires, l'infirmière affirme qu'il y a de plus en plus de coiffeurs qui offrent un salon et une prise en charge. Selon elle, il est bien d'orienter les patientes vers des salons avec de bons retours d'après le "bouche à oreille" ou de les mettre en contact avec les patientes partenaires, l'ERI ou des personnes qui ont eu de l'expérience.

Concernant le tatouage dans la reconstruction mammaire, les deux infirmiers sont unanimes, "c'est un symbole", et "de fierté" complète l'infirmier. Il affirme tous deux que le tatouage du mamelon est proposé dans leur établissement, et l'infirmier informe que deux de ses collègues sont formés au tatouage après les reconstructions. Il explique également que certaines patientes se sont tournées vers des artistes tatoueuses.

Les deux professionnels parlent du côté artistique adopté par certaines patientes. L'infirmier rapporte avoir "plusieurs patientes qui ont de super tatouages sur le sein et qui à défaut de le cacher, sur le décolleté il était apparent". L'infirmière ajoute : "si c'est un tatouage d'autre chose, et bien pourquoi pas ?".

Enfin, l'infirmier explique que le tatouage permet à certaines femmes de "s'approprier un nouveau corps". L'infirmière souligne ensuite la subjectivité de cette décision, affirmant que c'est "une adhésion personnelle" et "indépendant à chaque femme".

5. Les soins de support : ses bénéfices et ses limites

Au décours de l'entretien avec l'infirmière, nous mettons en évidence l'intérêt porté par la soignante envers les soins de support.

Elle souligne d'abord l'importance des soins de support, les décrivant comme "indispensables" et des "béquilles" qui peuvent vraiment donner un élan. Elle affirme d'ailleurs un peu après que les patientes

sont très demandeuses en soins de support. Cependant, elle identifie également des domaines où des améliorations sont nécessaires. Par exemple, elle évoque la question de l'accessibilité des soins de support, notant qu'il est actuellement envisagé d'organiser ces services près du domicile. Elle explique : "Ce n'est pas à Rennes que ça se joue. Quand on habite à 150 kilomètres, c'est tout près de chez soi." De plus, elle souligne l'importance des outils connectés et des applications, qui peuvent "impulser l'observance".

Dans un second temps, elle aborde la question de l'après le cancer, qu'elle qualifie comme "une étape très importante". Notamment, elle aborde la réinsertion au travail décrivant comment pour certaines femmes, c'est "un véritable combat pour retrouver son poste" et qu'il y a une "petite mise sur le banc de touche notamment dans les emplois à responsabilité". Elle explique que l'objectif est de permettre aux femmes de "repandre une activité professionnelle, pour l'épanouissement, si c'est quelque chose qui est important pour elle". Puis, elle évoque "un retour à la vie normale qui n'est pas simple" soulignant que lorsqu'elles font appel à un soutien psychologique en fin de parcours, c'est souvent en raison d'un vide de traitement et d'accompagnement. Elle note également qu'il y a une convalescence de quelques mois à prendre en compte.

A travers l'échange, elle insiste sur les bienfaits de la socio-esthéticienne. En effet, elle explique comment, pour une patiente "au fond de son lit, qui a perdu ses cheveux, qui a perdu ses sourcils", le maquillage va redonner du sens et redonner un regard envers elle même en lui rappelant qu'elle "reste avant tout une femme". Elle rapporte le fait que cela peut paraître "dérisoire" mais que "la petite note de maquillage" a toute son importance. Ainsi, elle souligne que certaines femmes le "comprennent tout de suite" et qu'elles vont arriver "toujours élégantes, le bonnet qui va avec la tenue".

L'infirmier rapporte quant-à lui que les soins de support sont des soins "enrichissants" pour les femmes atteintes d'un cancer du sein et qu'ils apportent un "bénéfice direct" notamment sur la prise en soin des angoisses.

6. Les soins relationnels, "c'est hyper important"

Dans un premier temps, les soignants soulignent tous deux l'importance qu'ils accordent aux soins relationnels dans leur pratique quotidienne : "c'est hyper important" (IDE 1 et 2).

Mais aussi, ils mettent en évidence l'appartenance des soins relationnels dans le prendre soin. L'infirmier affirme que la relation établie avec le patient est "primordiale pour prendre soin" et que le soin est "plus de la discussion que des médicaments". L'infirmière approuve en ajoutant que les soins relationnels font partie de la prise en charge du patient.

Aussi, ils s'accordent tous deux sur l'importance de connaître son patient. L'infirmière souligne qu'il est "important de s'intéresser" tandis-ce que l'infirmier affirme que les soins relationnels permettent d'apprendre à connaître sa patiente, son entourage personnel et ses ressources.

Dans un second temps, les infirmiers mettent en évidence les différentes méthodes de communication auxquelles ils apportent le plus d'importance. Les avis sont divergents, l'infirmier développe les méthodes de communication verbale alors que l'infirmière développe les méthodes de communication non verbale.

Ainsi, l'infirmier accorde une réelle importance à la communication thérapeutique. Il va utiliser la verbalisation en essayant de faire verbaliser la patiente. Mais aussi, il va faire attention aux mots qu'il

emploi : “je parles rarement de douleur avec mes patients. Je vais plus parler de confort”. Il évite les formulations négatives et privilégie une approche positive.

Pour l’infirmière, le non verbal a toute son importance, “il dit tellement de choses”. Elle explique que cela se passe des deux côtés, “le soigné il a toutes les antennes de branchées”. Elle ajoute que si nos paroles et notre langage corporel sont contradictoires, c’est le patient qui se focalisera sur le langage non verbal. L’infirmier ajoute que lorsqu’on parle avec une personne, quatre-vingt pourcent représente notre attitude et seulement cinq pourcent représente les mots que nous employons.

Elle attache une importance aux gestes qu’elle qualifie de “très forts” et auxquels il faut faire attention. Par exemple, elle explique que proposer une couverture, c’est “rien”, mais la patiente va s’en rappeler. Elle parle également de “toucher” et que “la main est toute en présence”.

Enfin, ils abordent tous deux la notion du silence mais dans deux approches distinctes. L’infirmière développe l’importance de respecter les temps de silence. En effet, elle explique que “si on voit que le patient, il n’a pas envie de parler, et bien, on respecte”. Elle va même jusqu’à dire que le patient peut nous remercier d’être resté silencieux(se) et que le silence a une importance “tout aussi cruciale que les mots”. L’infirmier a quant-à lui expliqué que marquer des temps de silence peut permettre aux patients de leur laisser le temps de s’exprimer, “verbaliser d’autres choses, d’autres pensées”. Néanmoins il évoque le fait que les temps de pause peuvent tout de même “alourdir”.

7. Mettre en place une relation : une question de temps ou de feeling ?

Les deux infirmiers s’accordent tous deux en mettant en évidence le côté synergique de la relation. L’infirmière parle de “feeling” et d’ “alchimie de la rencontre” et l’infirmier rapporte : “tu le sens quand même rapidement, si ton lien, il est fait ou pas”. Aussi, ils concordent en mettant en évidence le fait que parfois “ça ne matche pas” (IDE 1), qu’il y a des patients avec qui nous nous entendrons moins bien d’après l’infirmier. Il ajoute qu’il ne faut pas forcer, que ce n’est pas contre nous et qu’une collègue s’investira. L’infirmière préférera quant-à elle “donner le mieux possible” et faire appel à ses connaissances en termes de communication.

L’infirmier met en évidence la contrainte de certains services ou il y a un manque de temps. Il prend l’exemple de l’hôpital de jour ou selon lui il faut réussir à établir une alliance rapidement. Il rapporte une certaine frustration en expliquant : “t’as l’impression de creuser un peu, et en même temps, quand tu creuses, la semaine prochaine, c’est peut être pas toi qui auras cette patiente là”, “tout ce que tu as instaurer, tu ne va pas le continuer”. Selon lui cela “peut être un peu épuisant”. Alors qu’ en service de médecine, il rapporte que le fait d’avoir la patiente plusieurs jours, cela facilite la communication et qu’il est plus facile d’instaurer quelque chose.

Enfin, l’infirmier aborde la notion de temps pour mettre en place une relation. Il rapporte : “Il y a des patients, j’ai eu tellement de temps à pouvoir entrer en communication avec eux, en fonction du vécu, de leur histoire ou du soin”. Il souligne que parfois il faut plusieurs mois.

8. Proximité et adaptabilité : ils font la paire

Les deux soignants peuvent être proches de leurs patients. Effectivement, l’infirmière rapporte : “je peux être très proche”. L’infirmier, lui, a tendance à s’asseoir régulièrement au bord du lit même avec des patients qu’il ne connaît pas, en les questionnant en amont : “ je peux m’asseoir avec vous?”. Selon lui, cela “casse les codes”.

Ils expliquent tous deux qu'ils se mettent "à la même hauteur" (IDE 1), "au même niveau", "au niveau humain" (IDE 2). L'infirmier rapporte aussi que se mettre au même niveau, c'est casser la position du soignant toujours debout à côté du patient qui est allongé.

Ils s'adaptent tous deux au patient. En effet, l'infirmière explique que le patient va parfois "imposer la distance" à laquelle il faut se positionner et qu'il faut respecter cette distance. L'infirmier complète en rapportant que la distance se fait en fonction du "feeling" avec la patiente.

Pour l'infirmier, la proxémie qu'il adopte dépend de la situation à laquelle il est confronté. Lorsqu'il réalise des actes de chimiothérapie, il reste en "zone standard", à 1,50 mètre de distance. Alors que lorsqu'il doit annoncer quelque chose, par exemple, il va préférer se rapprocher, s'asseoir au bord du lit, poser sa main. Il rapporte aussi utiliser des huiles essentielles tels que l'huile de petit grain de Bigaradier et l'huile de lavande pour réaliser des massages au niveau des mains dans l'objectif d'apaiser.

V. Discussion

Il s'agira ici de mettre en corrélation les données de mon cadre théorique ainsi que les résultats obtenus dans mon analyse descriptive. Le positionnement professionnel sera également mis en avant.

1. “Sous mon sein, la grenade”, Clara Luciani (2018)

Le cancer du sein est une préoccupation de tous, mais il touche malheureusement des femmes de plus en plus jeunes, comme souligné par les deux infirmiers qui mettent en évidence une tranche d'âge allant de vingt à trente ans. D'après mon cadre théorique, 80% des cancers se développent après cinquante ans, il est donc intéressant de pousser les recherches un peu plus loin.

Ainsi, d'après l'institut Curie, ce sont près de 3000 femmes jeunes (moins de quarante ans) à qui l'on diagnostique un cancer du sein chaque année, soit 5% des femmes touchées par ce cancer. Selon le professeur Pierga (2019), ce fait s'expliquerait par des facteurs de risques d'origine hormonal allongeant la période d'imprégnation des hormones. Cela serait liée à des évolutions sociétales : “le retard à la première grossesse (passée de 25 ans à 30 ans en 20 ans), l'âge des premières règles plus précoce, une ménopause plus tardive”.

Cela représente une minorité de patientes mais je pense que cette notion est à intégrer dans notre prise en soin. Comme l'a souligné l'infirmier, cela fait émerger de nouveaux problèmes. Je pense notamment à la vie familiale qui peut être bousculée de part des projets de grossesses pouvant être remis en question, soulevant ainsi de nombreuses interrogations chez les femmes. Nous pourrions donc être amenés à répondre à leurs besoins.

Il est désormais évident que le cancer du sein perturbe profondément la vie d'une femme. Il vient les percuter avec de lourds traitements, qualifiés de “bombe dans la vie d'une femme” par l'infirmière. Cela fait écho au titre de la chanson “Grenade” de Clara Luciani (2018), qui illustre parfaitement cette réalité et les bouleversements que cela engendre. De nombreuses répercussions ont été abordées, mais au regard du concept d'estime de soi au cœur de mon sujet de départ, j'ai choisi d'aborder les bouleversements pouvant l'affecter.

Ainsi, la mastectomie arrive en tête du classement, de par les termes évoqués par l'infirmier : “amputation” et “chirurgie délabrante”. Ces expressions sont très évocatrices et soulignent la violence de cette chirurgie sur la vie d'une femme. C'est pourquoi nous pouvons comprendre la comparaison à la notion de “castration” relevée par Hania et Mimoun (1992). D'ailleurs, une patiente illustre parfaitement cette violence : “J'ai perdu mes attraits, ce que j'avais de plus précieux. C'est un arrachement, une amputation terrible, un organe essentiel dans l'amour” (Hania & Mimoun, 1992, p.96). Ainsi, je comprends que le sein n'est pas seulement un organe mais aussi une part de notre identité. Il est un symbole de féminité, de maternité et de sexualité. C'est pourquoi son arrachement peut être vécu de façon violente. L'intégrité de la femme est touchée.

Lehmann (2014) a identifié trois difficultés majeures suite à une mastectomie : l'image corporelle, l'identité, ainsi que la vie sexuelle et affective. J'ai choisi de me concentrer sur le regard dans le miroir, car selon moi, il illustre parfaitement les difficultés en lien avec l'image corporelle. J'ai moi-même été témoin de cette problématique lors de ma deuxième situation d'appel, et cela m'a particulièrement touchée. Ainsi, l'infirmier révèle que certaines femmes ont refusé de se regarder dans un miroir après avoir subi une mastectomie. Ceci démontre parfaitement l'impact de la mastectomie sur l'image corporelle de la femme. Le reflet dans le miroir, le reflet de notre identité, est complètement rejeté. Je ne peux imaginer la douleur de ces femmes. D'ailleurs j'ai trouvé le témoignage d'une patiente particulièrement poignant : “Après l'opération, quand je me suis regardée

dans une glace, je ronchonait. J'avais perdue mon identité. Je n'étais plus une femme. J'étais un tableau inachevé" (Hania & Mimoun, 1992, p. 96). Ainsi, je conçois que la problématique de l'identité est étroitement liée à l'intégrité corporelle, touchée par la perte d'un organe symboliquement chargé, le sein. Nous pouvons même aller jusqu'à la notion de dépersonnalisation : "les patientes se sentent dépersonnalisées" (Hania & Mimoun, 1992, p.97). Le sein étant également symbole de féminité, il est évident que sa perte vient engendrer des difficultés de cet ordre. En effet, l'infirmière rapporte que la perte de la féminité est une des craintes exprimées par les femmes.

L'alopécie arrive quant-à elle en deuxième position, "la face visible de l'iceberg" selon l'infirmière. Je pense que lorsque nous évoquons le cancer, en règle générale, la première représentation qui nous vient à l'esprit est la perte des cheveux. C'est une manifestation immédiate de la maladie, comme le rapporte l'infirmier. D'ailleurs, la notion de stigmatisme de la maladie, abordée par Francequin (2012), résume bien cet aspect. Nous comprenons ainsi que la perte des cheveux se retrouve au cœur des préoccupations. Sans compter que pour certaines femmes, il est inenvisageable de s'imaginer sans cheveux. Malgré le côté réversible de l'alopécie, il est tout de même rare d'échapper à la perte des cheveux à la suite d'un protocole de chimiothérapie, affirment les infirmiers, malgré l'utilisation de certains dispositifs tels que la machine à casque. Ainsi, je rejoins les infirmiers en affirmant que le regard des autres peut être lourd à porter.

Les infirmiers ont soulevé certains aspects, auxquels je n'avais pas notion au début. C'est un peu comme la "face cachée de l'iceberg". Je fais référence aux bouleversements hormonaux liés à l'hormonothérapie pouvant engendrer des troubles de l'humeur, ou encore aux troubles de la concentration. Ceux-ci pouvant également affecter l'estime de soi, il est nécessaire d'en avoir notion.

C'est évident, la prise en soin de l'estime de soi représente un défi majeur dans la prise en soin des patientes atteintes d'un cancer du sein. Elle ne doit pas être négligée, bien au contraire. Cette prise en soin est complexe, d'où la nécessité pour les soignants d'adopter une approche particulière.

2. L'importance de l'empathie et de l'approche holistique dans la prise en soin de l'estime de soi.

Ainsi, au regard des entretiens, la prise en soin de l'estime de soi requiert de la part des soignants, une posture empathique et une approche holistique.

Dans mon cadre conceptuel, la notion d'empathie apparaît elle aussi. Mise en évidence par Carl Rogers, à l'origine de l'Approche Centrée sur la Personne (ACP), elle fait partie des quatre éléments essentiels dans la relation d'aide. Défini par l'auteur comme "une disposition d'esprit du soignant dans la relation qui lui permettrait de percevoir et de ressentir les affects vécus par le soigné", les notions de respect, de confort et d'accompagnement abordés par les soignants s'accordent donc parfaitement avec la notion d'empathie. Selon moi, ces notions relèvent d'une posture empathique dans la mesure où les soignants ont été en capacité de percevoir les affects de la patiente et agir en conséquence. Ils sont par exemple en capacité d'entendre les choix des patientes et de les respecter. Je rejoins l'infirmière en disant qu'une reconstruction, il faut que la femme le fasse pour elle. Influencer son choix pourrait mettre en péril la relation d'aide mise en place. Seule la patiente est en capacité de savoir ce qui est juste ou non pour elle. Nous pouvons l'aiguiller dans son choix mais en aucun cas la diriger vers telle ou telle option contre sa volonté.

L'infirmier souligne la notion de confort, ce qui, à mon avis, revêt une grande importance, bien que je n'y avais pas pensé auparavant. En effet, le confort permet à la patiente de se sentir à l'aise dans son

corps favorisant ainsi les échanges et témoignant de l'attention portée par le soignant envers sa patiente. En identifiant un inconfort, l'infirmier démontre sa sensibilité à ses besoins. Accorder une attention particulière au confort de la patiente, notamment en ce qui concerne le pansement post-mastectomie, comme le fait l'infirmier, est crucial dans la prise en soin de l'estime de soi. Une patiente mal à l'aise peut avoir plus de difficulté à accepter son corps. Ainsi, le confort est peut être le point de départ de l'acceptation.

La prise en soin de l'estime de soi se base également sur une approche holistique, c'est-à-dire qui prend en considération la patiente dans sa globalité. Ce n'est pas seulement un sein que nous prenons en soin mais une femme, peut être même une maman. C'est pourquoi il est nécessaire de repérer au plus tôt l'origine de leurs préoccupations afin d'agir rapidement. Comme le souligne l'infirmière, plus un signe est repéré rapidement, moins il aura un impact délétère. Les professionnels reconnaissent la diversité des besoins et des caractéristiques de chaque patiente, soulignant ainsi l'importance de personnaliser les soins en fonction de chacune. Selon moi, il est important d'en avoir conscience car ce qui impacte une femme dans cette chambre, n'impactera peut être pas l'autre dans une autre chambre. Par exemple, pour certaines femmes la perte des cheveux est plus difficile à vivre que la perte d'un sein comme le témoigne une patiente : "c'est plus difficile de perdre mes cheveux que de perdre mon sein" (Francequin, 2012, p.166). Comme le souligne l'infirmier, une analyse globale de notre patiente est donc nécessaire afin d'identifier ses ressources et ses problèmes réels.

Afin de mettre en œuvre ces approches, certaines pratiques sont à intégrer dans notre prise en soin.

3. "Les mots sont les médicaments les plus efficaces utilisés par l'homme " Rudyard Kipling

Face à ces bouleversements physiques et émotionnels, il devient évident que la prise en soin des patientes atteintes d'un cancer du sein ne peut se limiter à un traitement médical, surtout lorsqu'il s'agit d'estime de soi. Les mots et le soutien apportés par les soignants devient primordial. Rudyard Kipling l'exprime parfaitement : "les mots sont les médicaments les plus efficaces utilisés par l'homme". Cette citation reflète ma vision des soins relationnels, qui sont, à mon sens, indispensables dans la prise en soin des patientes. D'ailleurs, les soignants affirment tous deux qu'ils sont "hyper importants" et l'infirmier pense lui aussi que le soin est "plus de la discussion que des médicaments". La communication fait donc partie intégrante des soins relationnels, comme évoqué dans mes apports théoriques. De plus, elle est considérée comme fondement de la relation pour 98% des patients et 97% des soignants, des chiffres qui sont très évocateurs et qui confirment le fondement même des soins relationnels, la communication. Ils permettent dorénavant de connaître son patient et donc de pouvoir rebondir plus facilement lorsqu'ils rencontrent une difficulté. En effet, connaître ses ressources, sa façon de penser, et de réagir, facilitera la relation.

Ainsi, à travers mon cadre conceptuel, j'ai pu distinguer deux types de communication : verbale et non verbale. Avec du recul et suite à mes entretiens, je pense que ces deux méthodes sont complémentaires. Chaque soignant aura évidemment une affinité plus ou moins importante entre les deux. L'infirmière préférera la communication non verbale alors que l'infirmier va se concentrer sur des techniques de communication verbale.

Dans un premier temps, l'écoute mise en évidence à plusieurs reprises par les infirmiers, permet aux patientes d'exprimer librement leurs préoccupations et aux soignants d'adapter leur prise en soin. Car comme évoqué plus haut, la singularité des patientes fait que notre prise en soin sera différente. Il est

donc primordial de l'écouter activement afin d'axer au mieux notre prise en soin. Carl Argenty démontre d'ailleurs l'importance de l'écoute active en la nommant dans les quatre éléments clés de la relation d'aide. Il la qualifie d'active dans la mesure où le soignant participe à la verbalisation des émotions et des sentiments qu'il perçoit chez le patient. Selon moi, un soignant qui ne sera pas à l'écoute de sa patiente, passera donc à côté de beaucoup de choses au détriment d'elle. Face à une patiente rencontrant une problématique d'estime de soi, il est parfois difficile pour elle de verbaliser ses émotions. C'est pourquoi, se mettre en posture d'écoute active va lui permettre de se sentir écouté et en confiance afin d'aborder ses préoccupations. Le soignant pourra alors plus facilement rebondir et apporter des ressources pour l'aider. En toutes circonstances, nous devons être à l'écoute.

Dans un second temps, l'infirmier accorde une importance toute particulière aux mots. Il va privilégier une approche positive plutôt que des formulations négatives. Par exemple, il ne parle pas de douleur mais de confort. Je trouve cette approche de la communication particulièrement intéressante. Par exemple, si je parle à une patiente atteinte d'un cancer du sein en nommant son cancer de "triple négatif", c'est violent. Il est primordial de prendre garde aux mots que nous utilisons. Cela pourrait affecter d'autant plus notre patiente. Je pense aussi au terme "perruque", il peut être mal perçu par certaines d'entre elles, je préfère donc utiliser le terme de "prothèse capillaire". D'ailleurs, lors de mon stage en cancérologie, jamais je n'ai entendu une femme utiliser le terme de "perruque". Je pense qu'il faut aussi s'adapter aux termes employés par celles-ci. Le terme "crabe" utilisé par les patientes pour qualifier leur "cancer" est assez significatif sur ce que je viens d'aborder. D'ailleurs, la première fois que j'ai entendu ce terme, cela m'a questionné. Pourquoi utiliser ce terme? Et bien je pense que c'est leur façon à elle de dédramatiser, de rendre cela moins violent que ce ne l'est déjà. Une certaine façon de positiver peut être, je pense que cela leur appartient.

Dans un troisième temps, bien que la communication verbale soit fondamentale, la communication non verbale est quant-à elle tout aussi importante voire plus. En effet, comme le souligne Albert Mehrabian, elle représente jusqu'à 93% de la communication. Selon moi, elle est souvent négligée mais pourtant elle véhicule une multitude de messages. L'infirmière a souligné l'importance du langage non verbal chez le soignant, qui lui aussi transmet beaucoup et auquel il faut faire attention. Il est vrai que lorsque j'ai réalisé mes recherches sur la communication non verbale, je me suis concentrée sur ce qu'elle montre sur notre patiente. Cependant, il est important de reconnaître que le non verbal révèle beaucoup sur nos propres émotions où sur ce que nous pourrions penser. Comme elle l'explique si bien, lorsque nous disons quelque chose mais que notre non verbal dit tout l'inverse, et bien la patiente viendra nous questionner sur notre non verbal. C'est pourquoi il est important d'être cohérent sur ce que nous disons et ce que nous montrons. Par exemple, si je réalise un pansement en post mastectomie et que je grimace en retirant le pansement, et bien c'est la patiente qui va venir me questionner, elle pourrait être troublée. C'est pourquoi j'attache une grande importance à la communication non verbale et je veille à adopter une posture la plus rassurante possible. Je pense faire d'avantage attention à mon propre non verbal, qui pourrait influencer une prise en soin.

Ensuite, l'infirmier aborde la notion de verbalisation qu'il qualifie d'importante dans la mesure où elle permet aux patientes de s'exprimer pleinement sur ce qu'elles ressentent et ainsi permettre au soignant de rebondir sur les problématiques qu'elles rencontrent. Bien que la verbalisation soit importante, l'infirmière affirme qu'il faut parfois respecter le silence de la patiente et ne pas insister. Comme elle l'explique, elle nous remerciera peut-être d'être restée silencieuse à ce moment-là. J'ai parfois du mal à garder le silence, parfois ressentie comme de la gêne mais désormais j'entend qu'il est parfois tout aussi important d'accepter le silence tel qu'il se présente. La patiente sera peut-être plus ouverte à l'échange une prochaine fois, et il faut l'accepter, ne pas le prendre pour soi. Nous pouvons

néanmoins être dans les “petits gestes” comme l’explique l’infirmière en proposant par exemple une couverture, passer dans le toucher. Je ne dis rien mais je suis là.

Enfin, je dirais que la dimension technique des soins est importante mais l’accompagnement lors de leur réalisation l’est tout autant. Prenons encore une fois l’exemple du déroulement d’un pansement post-mastectomie. Comme le souligne plus haut Salter Ovion : “Il faut donner au malade le temps d’accepter l’apparence de la plaie opératoire”, “il doit la toucher et l’explorer”. Proposer un miroir à la patiente, comme le fait l’infirmier, peut lui permettre d’avoir un premier regard sur ce nouveau corps. La posture empathique et holistique du soignant ainsi que toutes les méthodes de communication évoqués plus haut doivent s’inscrire dans cette prise en soin afin d’accompagner au mieux la patiente dans ce bouleversement corporel. Ce n’est pas anodin de perdre un sein.

4. La relation, c’est une question de feeling

Toutes les notions abordées pour axer la prise en soin de l’estime de soi sont importantes mais encore faut-il savoir où se placer par rapport à notre patiente.

Ainsi, pour mettre en place une relation, il ne s’agirait pas d’une question de temps mais plutôt de feeling affirment les infirmiers. Ce n’est évidemment pas la réponse à laquelle je m’attendais mais pourtant, avec du recul, c’est réel. Parfois ça ne matche pas et libre à chacun de réagir comme il le souhaite. Certains choisiront d’insister en utilisant des méthodes de communication comme l’infirmière, tandis que d’autres adopteront la délégation comme préférera le faire l’infirmier.

Pour la proxémie, c’est parfois la patiente qui impose la distance, explique l’infirmière. Il n’y a donc pas forcément de règle pour établir telle ou telle proxémie, c’est du feeling. Tout dépend également de ce que nous recherchons, lorsque l’infirmier doit annoncer quelque chose il a tendance à être plus proche que lorsqu’il réalise une pose de chimiothérapie.

J’insiste sur le fait qu’il est nécessaire de se mettre à la même hauteur que nos patientes, “au niveau humain” affirme l’infirmier. Selon moi, cela permet de casser la barrière entre le soignant et le soigné. D’ailleurs j’affectionne tout particulièrement le fait de m’asseoir au bord du lit de ma patiente, tout comme l’infirmier. Je pense que cela permet de rentrer plus facilement en communication avec elle.

En somme, il n’y a pas de règles strictes à suivre, c’est plutôt une question de feeling et d’adaptabilité à la situation.

L’attachement que j’ai envers les soins relationnels transpire dans mon écrit. Ils sont bel et bien ancrés dans la prise en soin de l’estime de soi. Néanmoins, cette prise en soin ne se résumerait pas seulement à ceux-ci, de nombreuses ressources sont à notre disposition pour accompagner ces femmes.

5. Vers un accompagnement durable jusqu’à l’après cancer

Ainsi, les soins de supports jouent un rôle fondamental dans la prise en soin de l’estime de soi des femmes touchées par un cancer du sein. Ils sont qualifiés d’enrichissants et d’indispensables par les professionnels de santé. Personnellement, je considère que la présence d’une socio-esthéticienne est cruciale dans le processus d’acceptation de leur nouvelle image corporelle. En effet, l’infirmière souligne que des gestes aussi simples que le maquillage proposé par la socio esthéticienne peuvent avoir un impact significatif en redonnant aux femmes une nouvelle perspective sur elles même. Je suis

convaincue qu'il est important d'exploiter au maximum cette ressource, car elle peut véritablement aider les femmes à retrouver confiance en elles.

Lors de mes recherches théoriques j'ai pu mettre en évidence différents dispositifs permettant d'accompagner les femmes dans l'acceptation de leur image corporelle. Ainsi, j'ai voulu apprécier la connaissance des soignants en termes de prothèses capillaires, de lingerie asymétriques et de tatouages en post-mastectomie. Ainsi, en termes de prothèses capillaires cela semble se démocratiser selon les dires de l'infirmière. De plus en plus de salon propose un accompagnement dans la perte des cheveux. Elle n'a pas développé les nouvelles prothèses qui sont arrivés récemment et que je trouve très intéressantes. En outre, lors de mon stage en oncologie, j'ai pu faire la rencontre d'une socio coiffeuse qui m'a présenté des prothèses capillaires partielles. Il s'agit par exemple de bonnets auxquels il est possible d'intégrer une frange ou un peu de cheveux. L'enseigne "les Franjynes" propose d'ailleurs un large choix de ce type de prothèses capillaires. Elle m'explique que cela permet de garder la sensation de chevelure au femme en terme de toucher et que cela est bénéfique pour elle. C'est une bonne alternative à la "perruque", selon moi.

Ensuite, j'ai pu remarquer que les soignants n'étaient pas vraiment informés sur le principe de la lingerie asymétrique. Néanmoins, l'infirmière met l'accent sur la démocratisation en termes de lingerie recommandée en post mastectomie. Certaines enseignes ont pris le virage, comme Décathlon ou encore la Redoute. C'est une évolution très encourageante.

Par rapport au tatouage dans la reconstruction du mamelon en post-mastectomie, je suis enthousiaste de constater que cette option est proposée aux femmes. L'infirmier souligne même que certaines de ses collègues sont spécifiquement formées à cette pratique. Ils mentionnent également que certaines patientes choisissent même des tatouages artistiques pour dissimuler leurs cicatrices, ce qui devient un symbole de fierté pour elles. Je trouve cette démarche particulièrement belle.

Les infirmiers mettent en évidence bien d'autres ressources mais je trouve intéressant de développer l'Espace de Ressources et d'Informations (ERI). Selon la Ligue contre le cancer, il existe 36 ERI en France. Situé dans un établissement de soin, c'est avant tout un lieu d'échange, d'écoute, d'information et d'orientation accessible sans rendez-vous pour les patients et leurs proches. Il est tenu par un accompagnateur en santé qui permet une prise en charge personnalisée prenant en compte le patient dans sa globalité. Je trouve intéressant d'intégrer ce dispositif dans notre prise en soin en y dirigeant nos patientes. En effet, nous sommes parfois limités en termes de ressources, d'adresses *etc...*

Ainsi, de nombreuses ressources sont disponibles pour accompagner les femmes au mieux en terme d'estime de soi. Néanmoins, l'infirmière a mis en lumière un aspect auquel je n'avais pas notion, l'après cancer. L'accompagnement des femmes atteintes d'un cancer du sein ne se termine pas à la fin du traitement, bien au contraire. Il est important d'en avoir conscience. Comme le souligne l'infirmière, les patientes entendent parfois de leur entourage : "Bon allez, ça y est, là, la chimio, c'est fini, la radiothérapie, c'est fini, c'est de l'histoire ancienne, on n'en parle plus". Or, ce n'est pas fini. La reprise du travail est parfois difficile, il y a "une mise sur le banc de touche" souligne l'infirmière. Je comprends donc que la aussi l'estime de soi est mise à rude épreuve. Le corps est toujours affaibli et pourtant il faudrait que tout redevienne comme avant. Ce n'est pas si simple. Le témoignage d'une patiente l'exprime parfaitement : " Le temps partiel que j'ai pris à mon retour de maladie pour me préserver un peu m'a souvent été reproché. Il m'a aussi coûté cher en termes d'évolution de carrière et de salaire. Je dois me battre pour le conserver. Pour mes collègues et pour ma hiérarchie, la maladie est derrière moi. Pour moi au contraire, le temps ne change rien" (Francequin, 2012, p.186). La

réintégration dans la vie quotidienne peut parfois être rude et impacter directement les femmes, c'est pourquoi tout reste à faire.

Ainsi, au fil de mes recherches et de mes réflexions, j'affinerais ma question de recherche de la manière suivante : En quoi l'intégration de la notion d'après cancer par l'infirmière dans la prise en soin de l'estime de soi constitue-t-elle un élément essentiel dans la prise en soin globale de l'estime de soi ?

VI. Conclusion

J'ai débuté ce travail d'initiation à la recherche en me questionnant sur la place des soins relationnels dans la prise en soin de l'estime de soi des femmes atteintes d'un cancer du sein. Mon objectif était d'explorer dans quelle mesure les soins relationnels jouent un rôle crucial dans la prise en soin globale de l'estime de soi. Je n'attendais pas de ce travail de recherche une réponse définitive, bien au contraire, je souhaitais plutôt affiner mes connaissances en termes de soins relationnels, un domaine que j'affectionne particulièrement et auquel j'ai toujours accordé de l'importance. Par ailleurs, je recherchais également à m'engager dans un problème de santé publique majeur et d'actualité, à savoir le cancer du sein.

Ainsi, j'ai tout d'abord réalisé différentes recherches théoriques sur les différents concepts apparaissant dans ma question de départ. Ces recherches m'ont permis d'approfondir mes connaissances acquises lors de ma formation et de mes différents stages. Elles ont également aiguillé l'élaboration de mon guide d'entretien me permettant de mener à bien les échanges avec les professionnels de santé. J'ai énormément apprécié ces échanges de part leur richesse, me permettant ainsi de réaliser une analyse pertinente au regard de mon sujet de recherche. Néanmoins, j'ai éprouvé une certaine difficulté au moment de l'analyse de par la quantité d'informations transmises par les professionnels.

Les résultats de cette recherche m'ont permis de mettre en lumière certains aspects auxquels je n'avais pas notion au départ de cet exercice. Je pense notamment à l'après cancer, chose à laquelle je n'avais pas pleinement conscience au départ. Il semble que nous nous concentrons souvent sur la prise en soin pendant la période de traitement, sans accorder suffisamment d'attention à ce qui se passe après. C'est pourquoi je tacherai d'y faire plus attention dans ma pratique professionnelle.

Je retiens également de ce travail de recherche, les différentes ressources que je peux utiliser pour aider les femmes traversant des bouleversements de leur image corporelle. Je suis ravie de voir les différentes évolutions qui existent pour les accompagner, que ce soit au niveau de la lingerie ou encore des prothèses capillaires. Je vais pouvoir user de ces ressources dans ma future pratique et je suis convaincue que les choses évolueront encore. C'est pourquoi je suis attentive aux évolutions à venir et je continue de m'y intéresser.

Ce travail de recherche m'a permis de connaître encore plus les femmes atteintes d'un cancer du sein. Je suis encore plus sensible à ce qu'elles peuvent traverser et je souligne le courage dont elles font preuve. Il est primordial pour moi d'être en capacité d'entendre ce qu'elles vivent afin d'axer au mieux ma prise en soin. L'écoute de leur vécu est primordiale pour axer au mieux notre prise en soin.

Enfin, les soins relationnels sont bel et bien indispensables dans une prise en soin en général et je vais continuer d'y prêter attention dans ma pratique. Je le répète, le soin c'est avant tout des mots, des gestes et pas seulement des médicaments.

J'ai tendance à me donner corps et âme dans la prise en soin de mes patients. J'aime me sentir proche et utile pour eux. Par ailleurs, la thématique du cancer peut parfois être dure à gérer au quotidien, c'est pourquoi il pourrait être intéressant d'explorer la thématique de la gestion des émotions du soignant dans un service de cancérologie. Le bien être du soignant est crucial pour prendre soin de ses patients. Comprendre mes propres émotions et identifier des stratégies pour les gérer pourrait être bénéfique pour ma pratique professionnelle.

VII. Bibliographie

● Livres

Berger, A., & Uwer, L. (2020). *Mon parcours de vie : le cancer du sein un document d'informations et de partage.*

Berger, A., & Uwer, L. (2020). *Mon parcours de vie : le cancer du sein un document d'informations et de partage. Préserver mon bien être.*

Chamboux-Hales, C., Pécoulas, F. de, & Kipman, S.-D. (2011). *Cancer : Regards croisés d'une patiente et d'un psy.* Doin-Lamarre.

Étienne, R., & Henry, A. (2018). *Soins de support en oncologie adulte : En 18 notions.* Dunod.

Lehmann, A., Briquez, A., Colin, D., & Fourtou, X. (2014). *L'atteinte du corps : Une psychanalyste en cancérologie.* Éd. Érès.

Hania, B., & Mimoun, S. (1992). *Ces femmes au sein blessé : La petite boule maligne ancrée dans le sein.* Éd. du Félin

Potier, M. (2005). *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers : [Dictionnaire encyclopédique à l'usage des étudiants et des professionnels infirmiers].* Lamarre.

Argenty, J., & Maufoux-Immergout, R. (2012). *Précis de soins relationnels.* Éd. Lamarre.

Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital—Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante.* Masson.

Potier, M. (2005). *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers : [Dictionnaire encyclopédique à l'usage des étudiants et des professionnels infirmiers].* Lamarre.

Paillard, C. (2021). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières : Vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné 718 définitions, 2116 références bibliographiques, 227 citations (5e éd).* Setes éditions.

● Articles de revue

Payen, A. (2015). *Physiopathologie du cancer du sein. L'aide-soignante, 164, 12-14.*

Rioufol, M. (2013). *Le cancer du sein aujourd'hui. Aides soignantes, 51, 9-17.*

Mevel, P. (2015). *Les traitements du cancer du sein. L'aide-soignante, 164, 15-17.*

● Webographie

Anatomie du sein. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 12 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Anatomie-du-sein>

Dictionnaire. C. Cancer. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 13 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer>

Facteurs de risques. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 12 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Facteurs-de-risque>

Prédispositions génétiques. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 12 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Facteurs-de-risque/Predi-positions-genetiques>

Le cancer du sein. Le cancer du sein en chiffres. Le premier cancer féminin. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 12 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents/Cancer-du-sein>

Cancer du sein. Données. (2023, juillet). Santé Publique France. Consulté le 12 décembre 2023, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/donnees/#tabs>

Darmon, I. (2021, juin). Le cancer du sein chez l'homme : Facteurs de risque, diagnostic et traitements. Institut de radiothérapie et de radiochirurgie. Consulté le 14 décembre, à l'adresse <https://radiotherapie-hartmann.fr/actualites/cancer-sein/cancer-du-sein-chez-l-homme-diagnostic-et-traitements/#:~:text=De%20fait%2C%20le%20cancer%20du,%2C%20car%20souvent%20sous%2Ddiagnostiqu%C3%A9e>.

Le programme de dépistage organisé des cancers du sein. (2023, octobre). Institut national du cancer. Consulté le 12 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Le-programme-de-depistage-organise>

Dépistage du cancer du sein en France : Identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage. (2014, mai). Haute autorité de la santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1741170/fr/depistage-du-cancer-du-sein-en-france-identification-des-femmes-a-haut-risque-et-modalites-de-depistage

Code de la santé publique. (s. d.). Légifrance. Consulté 16 décembre 2023, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006917139

Ma fiche conseil : L'autopalpation des seins. (s. d.). CHU Montpellier. Consulté 16 décembre 2023, à l'adresse <https://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/medias/Publications/fiche-conseil-autopalpation-des-seins.pdf>

Quels sont les effets secondaires de la radiothérapie mammaire ? (2023, juillet). Institut privé de radiothérapie de mezt. Consulté 16 décembre 2023, à l'adresse <https://www.elsan.care/fr/radiotherapie-metz-iprm/nos-actualites/quels-sont-les-effets-secondaires-de-la-radiotherapie#:~:text=La%20radioth%C3%A9rapie%20du%20cancer%20du%20sein%20peut%20entra%C3%ACner%20plusieurs%20effets.%C3%AAtement%20trop%20pr%C3%A8s%20du%20corps>.

Effets secondaires. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 19 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Chimiotherapie/Effets-secondaires>

Qu'est ce que la chimiothérapie. (s. d.). ELSAN. Consulté 19 décembre 2023, à l'adresse <https://www.elsan.care/fr/pathologie-et-traitement/cancers/chimiotherapie-definition-intervention-deroulement>

Dictionnaire. Chimiothérapie. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 19 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/chimiotherapie#:~:text=Traitement%20d'un%20cancer%20par,dans%20l'ensemble%20du%20corps.>

Estime de soi. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 22 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Estime-de-soi>

Que sont les soins de support (2017, 11 juillet) - AFSOS. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Consulté le 22 décembre 2023, à l'adresse <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/#:~:text=Les%20soins%20de%20support%20ont%20%C3%A9t%C3%A9%20initi%C3%A9s%20en%202005%20avec,et%20de%20la%20psycho%20oncologie.>

Reconstruction mammaire. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 23 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Reconstruction-mammaire>

Bourquin Susie. (2021, octobre 1). Les monocyclottes : Retrouver « la lingerie plaisir » après un cancer du sein. *Infirmiers*. <https://www.infirmiers.com/profession-ide/les-monocyclottes-retrouver-la-lingerie-plaisir-apres-un-cancer-du-sein>

Un tatouage après un cancer du sein ? Un complément ou une alternatives à la reconstruction mammaire. (2023, juillet). *Cancer Solidarité Vie*. https://www.cancersolidaritevie.fr/fr/esthetique/un-tatouage-apres-un-cancer-du-sein-un-complement-ou-une-alternative-a-la-reconstruction-mammaire_-r.html

Dictionnaire.A.Alopécie. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 28 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/A/alopecie>

Un casque réfrigérant pour réduire la perte des cheveux. (s. d.). Institut national du cancer. Consulté 28 décembre 2023, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Image-corporelle/Prendre-soin-de-ses-cheveux/Casque-refrigerant>

Blin Isabelle. (2016, juin 29). On en pense quoi... Du casque réfrigérant? *Rose up*. <https://www.rose-up.fr/magazine/casque-refrigerant/>

Langue française. Dictionnaire. Relations. (s. d.). Larousse. Consulté 3 janvier 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rerelations/67845#:~:text=Ensemble%20des%20rapports%20et%20des.3.>

Josse Evelyne. (2019, aout). Les techniques de communication dans la relation d'aide psychologique. La reformulation (écoute active). résilience psy.

<https://www.resilience-psy.com/les-techniques-de-communication-dans-la-relation-daide-psychologique-la-reformulation-ecoute-active/>

Jorand Dimitri. (2022, septembre). *Les 6 attitudes de Porter : L'art d'écouter*. Demeter Santé.
<https://www.demeter-sante.fr/2022/09/16/les-6-attitudes-de-porter-lart-decouter/>

Graziani Virginie. (2023, septembre). *La proxémie : L'espace dans le non verbal*. Apostrof.
<https://www.apostrof.fr/proxemie-espace-non-verbal/>

Jorand Dimitri. (2022, novembre). *Mehrabian : La règle des 3V*.
<https://www.demeter-sante.fr/2022/11/19/les-3v-de-mehrabian/>

Pedro Lombardie. (2019, septembre 9). *Un cancer du sein avant 40 ans : Pourquoi ?* Institut Curie.
https://curie.fr/dossier-pedagogique/un-cancer-du-sein-avant-40-ans-pourquoi?_gl=1*10y75b9*up*MQ..*_ga*MTQzNjgwMDkwMi4xNzEyNTc3ODk4*_ga_V7R8NLYXFY*MTcxMjU3Nzg5Ny4xLjAuMTcxMjU3Nzg5Ny4wLjAuMA..

Pedro Lombardie. (2019, septembre 9). *Femmes jeunes et cancer du sein*. Institut Curie.
https://curie.fr/dossier-pedagogique/un-cancer-du-sein-avant-40-ans-pourquoi?_gl=1*10y75b9*up*MQ..*_ga*MTQzNjgwMDkwMi4xNzEyNTc3ODk4*_ga_V7R8NLYXFY*MTcxMjU3Nzg5Ny4xLjAuMTcxMjU3Nzg5Ny4wLjAuMA..

L'ERI, un lieu d'accueil, d'écoute, d'échange et d'information pour les personnes malades du cancer et leurs proches. (s. d.). Ligue contre le cancer. Consulté 28 avril 2024, à l'adresse
<https://www.ligue-cancer.net/articles/lerir-un-lieu-daccueil-decoute-dechange-et-dinformation-pour-les-personnes-malades-du>

VIII. Annexes

Annexe I : les 4 étapes de l'autopalpation

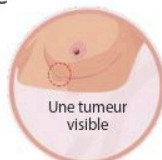
L'auto palpation des seins : 4 étapes

Observation des seins et du mamelon

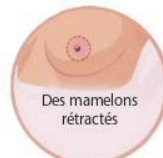
Se positionner dos droit devant le miroir et bras le long du corps.



- Changement de taille et/ou de forme, perte de symétrie



- Changement d'aspect : pli, rougeur, peau d'orange



- Apparition d'une grosseur



Palpation des seins



La palpation se pratique avec les 3 doigts centraux (index, majeur et annulaire) à plat.

Levez le bras du côté du sein à examiner et examinez le sein avec la main opposée : pour le sein droit levez le bras droit et palpez avec la main gauche, pour le sein gauche levez le bras gauche et palpez avec la main droite.

Commencez par la partie extérieure de votre sein en faisant de petits mouvements circulaires avec les bouts des doigts en appuyant bien sur le sein (écrasez la glande mammaire contre la paroi thoracique), zone par zone jusqu'à l'intérieur, à la recherche d'une grosseur ou d'une induration.



Signes qui doivent vous inciter à consulter.
Ils ne sont pas spécifiques aux cancer du sein.

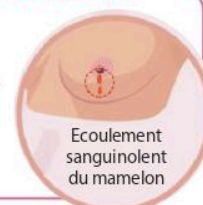
Palpation des aires ganglionnaires

Vérifier l'absence de ganglions sous les aisselles.



La pression des mamelons

Presser les mamelons afin de vérifier l'absence de tout écoulement provenant du sein.



Annexe II : la lingerie asymétrique



Photo de la collection de lingerie des Monocyclettes. <https://www.lesmonocyclettes.com/>

Annexe III : le guide d'entretien

- Pouvez-vous vous présenter ?
 - *subsidaire : Depuis combien de temps exercez-vous en service d'oncologie ?*
 - *Quel est votre parcours professionnel ?*

Thématique n°1 : l'estime de soi

- En lien avec mon sujet de mémoire, que pouvez vous me dire sur les patientes atteintes plus spécifiquement d'un cancer du sein ?
- D'après votre expérience, quelles sont les principales craintes exprimées par ces patientes?
- Selon vous, sur quoi repose principalement la prise en soin infirmière en lien avec la notion d'estime de soi ?
 - *subsidaire : Chez une femme atteinte d'un cancer du sein*
- Pouvez vous me parler des soins de support ?
 - *Que pouvez-vous me dire sur la lingerie asymétrique ?*
 - *Que pouvez-vous me dire sur les prothèses capillaires ?*
 - *Que pouvez-vous me dire sur le tatouage dans la reconstruction mammaire ?*
 - *Qu'en pensez-vous de ses soins de support ?*
- Selon vous, qu'est ce que les patientes expriment par rapport aux soins de support ?
- Quelle posture professionnelle adoptez vous face à une altération corporelle chez une patiente ?
 - *subsidaire : Et chez une femme atteinte d'un cancer du sein ?*
- Quel est votre rôle infirmier dans la mise en place des soins de support ?
 - *Subsidaire : Comment les abordez vous ?*

Thématique n°2 : les soins relationnels

- Que représentent pour vous les soins relationnels dans votre pratique professionnelle ?
 - *subsidaire : Quel attachement y accordez-vous ?*
- Quels sont les aspects (méthodes) de communication les plus importants pour vous dans votre prise en soin ?
 - *Le toucher ? / Le regard ? / Communication verbale ?*
 - *Que pensez-vous de la communication non verbale dans les soins relationnels ?*
- Quelle place accordez-vous aux soins relationnels lors d'une prise en soin en oncologie?
 - *subsidaire : Et dans une situation d'altération corporelle ? Chez une femme atteinte d'un cancer du sein ?*
 - *Quels bénéfices y voyez-vous dans une relation soignant-soigné ?*

- De combien de temps disposez-vous pour instaurer une relation soignant-soigné avec la patiente?
- Quelle proxémie adoptez vous avec un patient ?
- Au décours de cet entretien, y a t-il une thématique que nous n' aurions pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

Annexe IV : retranscription de l'entretien avec l'infirmière du service d'hôpital de jour (IDE n°1)

Léa : Alors déjà, est-ce que tu peux te présenter ?

IDE : Alors oui, je m'appelle Patricia Legallet, je travaille au Centre Eugène Marquis de Rennes. Je suis diplômée depuis 1992. Ma formation, je l'ai faite à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (APHP). Je suis rentrée au centre en 1993, j'ai fait toute ma carrière là. Cette première année, je l'ai fait en chirurgie oncologique où toute la chirurgie était mélangée. On faisait du digestif, du gynéco et de la curiethérapie puisque c'était raccordé.

Ensuite, je suis montée dans l'unité de soins continus et soins palliatifs pendant 15 ans et j'ai rejoint l'hôpital de jour en 2016. Parallèlement, en 2007, j'ai fait partie des infirmières qui ont participé au dispositif d'annonce. Et en 2017, j'ai été sur le poste de coordination ville - hôpital.

Léa : Ok, si je comprends bien, que de la cancéro.

IDE : Que de la cancéro.

Léa : Ok, ça fait à peu près 30 ans du coup.

IDE : C'est ça.

Léa : Ok. Du coup, j'ai quelques questions déjà en lien avec ma thématique.

IDE : Oui.

Léa : Donc déjà, en lien avec mon sujet de mémoire : **Que peux-tu me dire sur les patientes atteintes plus spécifiquement d'un cancer du sein ?**

IDE : Alors, ce sont des femmes qui peuvent être très jeunes, de vingt-et quelques années jusqu'à 90 ans, voire plus. Avec, bien entendu, des problématiques différentes. Une femme atteinte de cancer du sein, elle est très souvent pas malade parce qu'on découvre ce cancer au dépistage, donc avec des lésions qui sont petites. Mais du coup, le traitement, c'est quand même une bombe dans la vie de la femme. C'est vrai que quand on a une chirurgie, une radiothérapie, c'est peut-être moins impactant mais il y a le traitement par hormonothérapie qui va être un bouleversement au niveau corporel, au niveau humeur, au niveau psychologique.

Il se passe quelque chose de très important aussi. Il y a l'avant-cancer, il y a l'après-cancer. Et puis, l'évolution dans la prise en charge et les traitements. Parce qu'avant, on faisait chirurgie, puis radiothérapie sur plus ou moins chimiothérapie. Il y a énormément d'évolution dans les traitements. Je crois qu'à l'heure actuelle, on est dans un virage thérapeutique important avec des traitements de plus en plus ciblés pour les patientes. Mais en même temps, avec un impact sur leur quotidien aussi important. Maintenant, les enjeux sur la qualité de vie après cancer, on s'y intéresse depuis cinq ans. Je pense que ça, c'est vraiment très important et ça va être encore amélioré parce que là, on va aller vers de la prévention encore avant le dépistage radiologique : sur l'APA (Activité Physique Adaptée), sur l'alimentation, des choses qui vont vraiment éviter l'apparition des cancers. Mais aussi la prévention pour éviter que les traitements soient délétères et avoir le moins d'effets secondaires et d'effets séquellaires à long terme. Maintenant, le profil, ça atteint toutes les catégories socio-professionnelles. Par contre, comme ça s'adresse à une population de femmes, elles sont très demandeuses. Elles sont très demandeuses en soins de support, en accompagnement. Beaucoup plus que, par exemple, une typologie ORL, par exemple. Et d'ailleurs, les soins de support sont très souvent à l'initiative des thérapeutes qui entourent ces femmes.

Léa : D'accord. D'après ton expérience, quelles sont les principales craintes exprimées par ces patientes ?

IDE : Alors, les craintes, c'est la mammectomie, déjà dans un premier temps. Ensuite, la chute des cheveux. Ça, ce sont vraiment, au départ du traitement, les deux inquiétudes majeures. Ensuite, vient le retentissement sur la famille, parce que c'est une pathologie qui, mine de rien, entre guillemets, éclabousse sur l'entourage. Et puis après, le bouleversement de l'image corporelle. Et puis, ça bouscule tellement de choses que c'est les problématiques de départ. Mais tout au long de leur parcours, il va y avoir une évolution psychosociale chez ces femmes. Parce qu'après le traitement, il va y avoir la reprise du travail. Mais la reprise du travail, pour certaines, c'est carrément un changement de travail. C'est la vie de couple qui est perturbée. En fait, il y a un impact énorme. Mais je dirais que les premières problématiques, c'est ça. Et puis aussi, en tout premier lieu, c'est l'angoisse de mort. Parce qu'à l'annonce du diagnostic : est-ce que je vais voir mes enfants grandir ? Mes petits-enfants ? Comment vais-je vieillir ? Donc, ça c'est en tout premier lieu, avant les deux premiers : la mammectomie et puis la chute des cheveux.

Léa : Et du coup, tu me parles de mammectomie et de perte des cheveux, qu'est-ce qu'elles expriment exactement sur la mammectomie ? C'est quoi leur crainte par rapport à ça ? Pourquoi ça leur fait peur ?

IDE : Le bouleversement de leur image corporelle, la perte de la féminité, parce qu'enlever un sein... C'est nettement moins fréquent avec les nouveaux médicaments, et puis on essaie de plus en plus de

faire une chirurgie conservatrice. N'empêche que la dame Lambda, quand on lui annonce un cancer du sein : Est-ce que je vais garder mon sein ? Avant d'avoir rencontré le chirurgien, c'est les premières questions qu'elles peuvent se poser.

Puis la chute des cheveux, qui est inévitable avec les médicaments de chimiothérapie, même si maintenant on a les machines à casque qui ont quand même amené une conservation capillaire, mais il y a quand même un impact sur la chevelure. C'est la face visible de l'iceberg. Jusque-là, une maladie qu'on ne voyait pas parce qu'elle ne se sent pas malade, ça va être le signe extérieur de la maladie, avec le regard des autres qui est très lourd pour quelqu'un qui perd ses cheveux.

Léa : Au niveau de leur représentation, par exemple en stage, souvent j'entendais : "Je vais perdre mes cheveux, mais est-ce que je vais les récupérer ?". Est-ce qu'elles ont des représentations, même sur la mammectomie?

IDE : Oui, tout à fait, parce que la mammectomie, comme dans la reconstruction mammaire d'ailleurs, ou de la conservation, parce que des fois il peut y avoir des chirurgies conservatrices. Après, c'est aussi peut-être exclusivement rennais, mais en équipe de rennes, ils enlèvent le mamelon tout le temps. Et donc, du coup, c'est un sein qui va être sans mamelon.

Après, la tumorectomie, c'est aussi un cas, parce que le sein peut être déformé. La mammectomie, il y a la perte du mamelon, et puis comment imaginer son corps quand on n'a jamais vu une mastectomie? Donc, il y a tout un schéma qui se crée dans l'imaginaire.

Léa : Ensuite, selon toi, sur quoi repose principalement la prise en soin infirmière en lien avec la notion d'estime de soi ?

IDE : C'est l'accompagnement, la consultation d'accompagnement déjà, ça c'est un point fort, mais aussi lors des traitements, l'accompagnement de la patiente en lui proposant des soins de support.

Nous, en étant à l'écoute, en repérant ce qui les impacte, et ensuite en leur proposant des aides. En fait, il y a un signe, plus tôt il est repéré, plus tôt il est pris en charge, moins il aura un impact délétère sur la suite. C'est-à-dire que lors d'une mammectomie, c'est dire, à un moment donné : "Si c'est votre choix, vous pourrez avoir une reconstruction mammaire, ça fait partie de votre prise en charge". Les cheveux : "Vous allez perdre vos cheveux, nous on vous propose le casque, mais le casque, si vous ne le supportez pas, ce n'est pas non plus d'apporter plus de mal-être qu'il peut y en avoir sur les effets secondaires", "Vous pouvez avoir une prothèse capillaire ou il existe des bandeaux, des bonnets avec des franges". Leur proposer des solutions. Et après, c'est à elles de trouver ce qui leur convient. C'est leur dire aussi que l'accompagnement psychologique, il est important par rapport à cet impact sur la maladie, que s'il n'est pas vrai au tout début du traitement, à tout moment, il peut se mettre en place.

Cet accompagnement, il faut qu'elles en aient envie et qu'il soit adapté à leur demande. Donc, l'écoute, la proposition de soins de support. Je pense que c'est l'écoute, parce que leurs demandes sont tellement différentes d'une femme à l'autre. Ca va être d'une femme à l'autre, d'un moment à l'autre. La problématique ne va pas être la même. À la fin du traitement, c'est : "Comment je vais retrouver ma place d'épouse, ma place de maman?", elle aura peut-être lâché l'affaire parce qu'elle n'était pas bien, parce qu'elle avait une grosse fatigue. Et donc là, l'accompagnement n'est pas du tout le même que quand on est à la chute des cheveux.

Léa : Oui, c'est individualisé.

IDE : Oui, c'est vraiment personnalisé, en fait.

Léa : En fonction de ce qu'elles expriment.

IDE : Oui, en fonction de la personne.

Léa : D'accord. *Est-ce que tu peux me parler des soins de support ?*

IDE : Alors, les soins de support, il doit y en avoir dans tous les établissements qui proposent de la cancérologie. Si ce n'est pas sur place, s'il n'y a pas de structure dans le milieu hospitalier où est donnée la chimiothérapie, l'établissement doit être en possibilité d'orienter ses patientes. Les soins de support, ils sont nés en fin des années 2000 et ils ont été créés avec l'AFSOS (Association francophone pour les Soins Oncologiques de Support). Et il y a un socle de soins de support qui comprend l'accompagnement nutritionnel avec diététicienne / nutritionniste, psychologique avec une psychologue, et social avec les assistantes sociales. Donc ça, c'est vraiment le socle des soins de support. Et ensuite, chaque établissement peut apporter des soins de support supplémentaires. Et là, il y a des choses telles que la socio-esthéticienne, l'APA, l'accompagnement, le dispositif d'annonce (ça c'est aussi dans le socle de base), les soins palliatifs, les infirmières de neuro-oncologie, des infirmières maintenant plus spécifiques sur les sarcomes.

Après, chaque établissement a un socle de soins de support supplémentaires. Il y a aussi, il faut faire la différence, avec les soins de bien-être. Parce que les soins de bien-être, ils n'ont pas eu la reconnaissance scientifique. C'est la méditation pleine conscience, c'est la sophrologie, c'est tout ce qui est yoga, tai chi, tout ça, ça s'appelle des soins de bien-être et tant qu'il n'y a pas eu de démonstration scientifique de l'impact, on ne peut pas complètement les intégrer en soins de support. Mais ils existent et quand il y a des thérapeutes et des soignants qui se sont intéressés, ça peut être proposé. Normalement les soins de support, dans tout ce qui est centre de lutte contre le cancer, c'est gratuit. Et il y a aussi les ERI, les espaces de rencontres et d'informations qui sont mis en place dans

les CLCC (Centre de Lutte Contre le Cancer) et qui apportent de l'information aux patients mais aussi aux aidants. Et il y a aussi l'association de la Ligue contre le cancer qui est aussi très importante et tout plein d'associations qui se sont créées aussi autour comme l'escrime, les Dragon Boat et tout ça. Mais ils ne font pas partie du socle, donc bien faire la différence entre le socle de ce qui est reconnu et autrement ce qui peut être aidant. Parce que par exemple, l'escrime a vraiment fait ses preuves dans la rééducation de l'épaule et du bras.

Léa : Qu'est-ce que tu pourrais me dire sur la lingerie asymétrique ? Je ne sais pas si ça te parle.

IDE : Alors oui, tout à fait. Donc là aussi, il y a de plus en plus de propositions et avant, c'était un petit peu réservé aux prestataires, aux prothésistes. Et maintenant, tu peux trouver des soutiens-gorges où tu peux glisser une prothèse mammaire à La Redoute. Tu as la marque Rouge Gorge qui a aussi développé tout un pan de la lingerie et je crois que les lignes de base, tu avais Amoena et puis une autre marque de lingerie où ils ont été pionniers un peu dans tout ça. Après, ça restait de la lingerie quand même qui pouvait être chère. Après, ça restait les prix d'une belle lingerie, d'un magasin de lingerie. Maintenant, tout le monde n'a pas les moyens d'aller dans un magasin de lingerie acheter ses sous-vêtements. Mais du coup, ça s'est démocratisé. Et tu as des enseignes comme Décathlon et les enseignes de sport qui ont bien compris le truc sur la lingerie, sur les brassières que l'on recommande en post-op, par exemple, pour le maintien de la poitrine. Et donc, ils ont pris le virage.

Léa : Et donc, les grosses enseignes, ça commence à se démocratiser. Et du coup, pareil, mais sur les prothèses capillaires, on en a déjà parlé un petit peu, mais je ne sais pas si tu voulais développer un petit peu.

IDE : Pour les prothèses capillaires, là aussi, il y a de plus en plus de coiffeurs qui offrent un salon, une prise en charge par rapport aux prothèses capillaires. C'est bien d'orienter les dames dans des salons où on a eu un peu des retours de bouche à oreille, des patientes.

Parce que ça, le bouche à oreille des patientes, c'est le meilleur. Parce qu'elles ont aussi leur expérience. D'où aussi, quelquefois, la mise en contact avec les patientes partenaires qui peuvent aussi leur donner leurs adresses et les magasins avec l'ERI, etc. Mais c'est bien d'orienter aussi vers des gens qui ont eu de l'expérience.

Léa : D'accord. Et sur le tatouage dans la reconstruction mammaire?

IDE : Alors ça, c'est assez nouveau. Maintenant, c'est vraiment, je crois, indépendant à chaque femme. Si pour elle, c'est symbolique, ça les fait avancer, ça leur parle, pourquoi pas? Après, c'est quelque chose d'individuel par rapport à l'encre, par rapport à tout ça. Voilà, je ne suis pas pro

tatouage, mais en même temps, je ne suis absolument pas contre à partir du moment où pour elle, c'est un symbole. Après, on propose le tatouage du mamelon dans la reconstruction parce qu'on peut faire la greffe pour avoir le relief du téton. Mais l'aréole mammaire, c'est un tatouage. Donc, si c'est un tatouage d'autre chose et bien, pourquoi pas? Il n'y a pas très longtemps, j'ai eu un cours avec un professeur de soins de support de Gustave Roussy et il y a un patient ORL (otorhinolaryngologie) qui s'est tatoué tout un collier et c'était sa devise pendant le cancer. Après, chacun son truc. J'ai déjà rencontré aussi en hôpital de jour au-dessus de la chambre implantable, il y avait une inscription. Mais voilà, ça appartient. Là, c'est plus, je dirais l'écho qu'a un tatouage pour chacun d'entre nous. Il y a la mode du tatouage. Je me tatoue parce que j'ai perdu un proche, c'est une adhésion personnelle. Pourquoi pas ?

Léa : Qu'est ce que t'en penses des soins de support en général?

IDE : Ah ben, je suis là, comme ça transpire dans dans notre échange, mais c'est indispensable. C'est indispensable parce que ce sont des béquilles qui peuvent donner vraiment une impulsion, ça ne va pas tout régler, mais ça va donner une impulsion. A Gustave Roussy ils ont une infirmière qui s'est spécialisée dans la socio esthétique et qui, à l'hôpital de jour ou pendant le séjour, comme fait notre socio esthéticienne aussi, elle va maquiller les patientes. Donc, à la patiente qui au fond de son lit, qui a perdu ses cheveux, qui a perdu ses sourcils, eh bien, elle va proposer un maquillage. On va redonner du sens, on va redonner un regard sur : "Bah oui, je ne suis pas que malade en fait, je reste avant tout une femme". Et ça, c'est hyper important. Ça paraît dérisoire, cette petite note de maquillage, mais quand on met le coup de liner sur la paupière, ça donne de l'intensité au regard et ça donne : "Eh bien, je me regarde dans le miroir". C'est tout un travail. Il y a des femmes qui le comprennent tout de suite et qui vont arriver toujours élégantes, le bonnet qui va avec la tenue. Elles ont décidé de ne pas lâcher ça. Et d'autres, parce que psychologiquement, à l'intérieur, c'est pas facile, mais se remettre en accord avec son corps, c'est tout un travail et les soins de support c'est important que ce soit là. Et il y a un autre soin de support qui est aussi très important, qui est en train de rentrer c'est la prise en charge de la concentration parce que la chimio abîme, crée une inflammation cérébrale avec des troubles de la concentration. Et donc, ça, c'est un impact sur la vie quotidienne parce qu'elles se disent "Putain, je me prendre un cancer mais en plus, est-ce que je développe pas un Alzheimer ?". Et en fait, non, c'est de l'inflammation cérébrale. Il y a aussi le bouleversement hormonal qui est entraîné par le traitement anti-hormones qu'elles peuvent prendre.

Et d'ailleurs, de plus en plus, on est en train d'organiser pour mettre des soins de support à proximité du domicile. Donc, du coup, par exemple, sur l'antenne de la Ligue de Rennes, tu as une antenne à Redon, à Vitrée, à Fougère et sur Saint-Malo qui est très développée parce que les soins de support, il

faut que ce soit en proximité. Si on veut que les dames fassent de l'activité sportive parce que c'est important dans la prévention de la récurrence, ce n'est pas à Rennes qu'il faut que ça se joue. Quand on habite à 150 kilomètres, c'est tout près de chez soi et la dynamique de groupe impacte aussi de façon importante. Et un outil qui va être aussi très important, c'est tout ce qui est application et puis outils connectés pour pouvoir impulser l'observance. C'est-à-dire que j'ai une application pour les soins de support, "Ah mince, j'ai pas fait mes pas aujourd'hui", et bien j'ai l'application qui me rappelle de le faire. Donc tout ça, ça va encore avoir une amélioration dans les années à venir pour aider les gens atteints de cancer.

Léa : Pour que ce soit accessible

IDE : Pour que ce soit accessible et que ça rentre aussi dans l'après-cancer qui est aussi une étape très importante dans la prise en charge du traitement. Parce que comment on se réinsère? Il y a aussi la réinsertion où ça c'est l'aide au retour à l'emploi, c'est important pour la patiente mais c'est important aussi pour la société. C'est-à-dire que chacune puisse reprendre une activité professionnelle pour l'épanouissement si c'est quelque chose qui est important pour elle mais aussi pour la société parce que ce sont des gens qui peuvent coûter cher, sans jugement de ma part. Je parle là d'une sphère sociologique. Ce n'est pas un jugement, si la femme elle est en incapacité de reprendre son travail parcequ'elle a trop de séquelles et tout ça, bien entendue c'est pas possible, elle ne reprend pas son travail. Quand tu reprends le travail, trois jours on prend des nouvelles et puis après tu dois être performant, or c'est quelquefois un peu compliqué et c'est lourd. Et en même temps il y a des femmes c'est un véritable combat pour retrouver son poste également. C'est pas un parcours "Je reviens tranquille on m'a gardé ma place au chaud", le remplaçant qui est là parfois il est gardé. Il y a des employeurs qui sont bienveillants qui disent "Oui tu reviens à ta place" mais bien souvent il y a une petite mise sur le banc de touche notamment dans les emplois à responsabilités. Pour certaines c'est un véritable combat de retrouver son poste. Et l'accompagnement tout ça c'est important. J'ai eu des dames qui m'ont dit je veux reprendre mon travail là mais je n'ai pas mon poste, il n'est pas libre et je ne vais pas pouvoir retourner travailler dans mon bureau pendant un mois parce que mon remplaçant est toujours là. Et ça, quand tu as traversé neuf mois de traitements, que tu t'ai battu chaque jour pour être debout, pour lutter contre la fatigue, pour lutter contre les nausées et que quand tu reprends ta vie le plus normal possible, et bien c'est violent.

Léa : En fait, le parcours, il ne s'arrête pas à la fin des traitements.

IDE : Non, non, non. Et ça, c'est vraiment une idée aussi à diffuser. Et d'ailleurs, quand elles font appel à un soutien psychologique en fin de parcours, c'est souvent ce vide de traitement, d'accompagnement, qu'elles n'ont plus, puisqu'elles ne viennent plus à l'hôpital.

Mais c'est aussi l'entourage qui a dit, "Bon allez, ça y est, là, la chimio, c'est fini, la radiothérapie, c'est fini, c'est de l'histoire ancienne, on n'en parle plus". On fête ça autour d'un petit verre d'ailleurs. Sauf que, eh bien, c'est pas fini parce que le corps, lui, il a toujours la fatigue, il a toujours encore les symptômes, même le jour où c'est la fin de la radiothérapie, il y a une convalescence de quelques mois à tenir en compte. Et ensuite, il y a tout ce retour à la vie normale qui n'est pas simple. Qui n'est pas simple, et ce corps qui rappelle sa fragilité et son parcours.

Léa : Ça laisse des traces

IDE : Oui.

Léa : Qu'est-ce que les patientes, elles, elles expriment par rapport à ces soins de support ?

IDE : Les dames qui ont un cancer du sein sont les plus demandeuses. D'ailleurs, les ateliers hormonaux, à la base, ça a été les premiers ateliers qu'on a faits. Les ateliers "Belle et Bien", qui sont sponsorisés d'ailleurs par les Miss France c'était pour les femmes qui ont le cancer du sein aussi. Maintenant, il y a tout plein d'ateliers qui se sont faits à L'ERI, qui étaient surtout autour du cancer du sein. Et là, maintenant, on en a fait encore un autre, c'est l'atelier du cancer du sein métastatique.

Mais aussi parce qu'elles sont très demandeuses. À côté de ça, un patient qui a une stomie digestive, eh bien, il est beaucoup moins demandeur de soins de support. Or, je pense que vivre avec une stomie, ce n'est pas simple non plus. Avec les mêmes thématiques.

J'ai oublié de te parler aussi de la sexologie. La thématique de la prise en charge de la vie sexuelle, ça aussi, ça fait partie des soins de support qui sont proposés dans le socle intermédiaire. Mais là aussi, quand tu as une stomie, la vie sexuelle, ce n'est pas plus simple que quand tu as une mammectomie. Se dévoiler à l'autre, se montrer à l'autre avec ta poche. J'en parlais avec un oncologue digestif, il me disait qu'ils sont beaucoup moins demandeurs. Mais aussi, après, ils sont pris en charge par une stomathérapeute qui les accompagne, etc. Mais nous, nos patients digestifs, ils ne sont pas tellement demandeurs.

Léa : D'accord. Quelle posture tu adoptes face à une altération corporelle chez une patiente ?

IDE : Être dans l'écoute, en fait, de l'impact. Parce que tu as des dames qui vont assumer leur alopecie. Ça ne les dérange pas d'être chauves, elles vont se présenter comme ça. Elles l'assument. C'est comme la femme qui ne veut pas avoir de reconstruction. C'est son droit. Une reconstruction, il faut que la femme la fasse pour elle. Parce qu'elle ne veut plus avoir sa prothèse externe à poser chaque soir sur le bord du lavabo ou sur sa commode. Mais si elle veut vivre sans reconstruction, c'est son droit. C'est vraiment être dans l'écoute. Mais aussi, comme je disais, être dans l'écoute des

symptômes et ne pas se dire que “C'est une fatalité, c'est comme ça”, c'est “Comment je peux être accompagnée?”.

Si les troubles de la concentration me gênent, qu'est-ce que je peux faire? Et puis cet accompagnement au niveau corporel qui ne se voit pas parce qu'il y a un bouleversement hormonal et notamment dans l'hormonothérapie. C'est un bouleversement qu'on ne voit pas. On en parle à la ménopause quand on a l'effondrement des hormones mais quand on a une ménopause à 35 ans, ça mérite d'être entendu, d'avoir un accompagnement.

Léa : Alors, on change de thématique, on bascule. **Que représentent pour toi les soins relationnels dans ta pratique professionnelle ?**

IDE : Je dirais qu'avec l'expérience, j'ai été très contente quand on a mis en place les consultations d'accompagnement, que ce soit reconnu comme un soin en tant que tel. On a une journée où on peut recevoir cinq patientes pour les accompagner, pour faire de la relation d'aide. Et donc ça, c'est hyper important. Dans mon quotidien et ce qui m'a plu en onco, avant tout, c'est que justement, il y avait des soins très techniques, qu'on pouvait avoir des trucs hyper pointus : de la trachéotomie, de la stomie. Quand j'étais jeune diplômée la stomie, ça m'a passionnée. Mais en même temps, toujours avec cet accompagnement. J'ai une stomie, moi mon côté technique c'est de pouvoir poser une poche, que le système tienne, mais en même temps accompagner : “Est-ce que vous voulez regarder ?”, “Est-ce que vous voulez toucher?”. Faire le premier pansement à une femme mamectomisée, moi, le technique, le sérum physiologique, qu'est-ce que je mets sur le pansement, ça, c'est mon rôle. Mais en même temps, ce côté-là : “ Est-ce que vous voulez regarder ?”, “Est-ce que vous voulez qu'on aille devant le miroir ? Ou pas? Vous n'êtes pas prêtes, je respecte.”. Donc ça, c'est important. Mais comme c'est important de s'intéresser. A l'hôpital de jour : “Qu'est-ce qui se passe à la maison?”, “ Comment vivez-vous votre chimio à la maison?”. C'est important. Et ça, ça fait partie de la prise en charge du patient.

Léa : **Et quels sont les aspects ou méthodes de communication les plus importants pour toi dans ta prise en soin ?**

IDE : Le non-verbal. Le non-verbal, qu'on a tendance à négliger. On se contente souvent de ce qu'on entend, de l'échange verbal. Mais le non-verbal, il dit tellement de choses. Mais des deux côtés. Du côté soigné, on regarde qu'est-ce qui se passe, un peu triste, pas envie de parler, les larmes aux yeux, ou la patate, être extrêmement de bonne humeur, à la limite un peu surexcité. Mais nous, ce qu'on transmet également dans notre non-verbal, c'est que quand vous regardez quelqu'un et que vous faites des grimaces, ou des petites grimaces sur l'aspect d'un pansement, sur l'odeur dégagée. Ça, le soigné, il a toutes les antennes de branchées. La Wi-Fi passe à 100%. Et ils sont très, très, très à l'affût. Quand on est en fragilité, on est très à l'affût du non-verbal.

Et même, quelquefois vous pouvez dire une phrase, mais si votre visage ne dit pas la même chose, le patient va vous interroger sur votre non-verbal et non sur ce que vous voulez dire.

Léa : Oui, c'est vrai. Il faut faire attention.

IDE : Et ça, ça nous trahit, parce qu'on ne maîtrise pas forcément mais c'est très important. Et ce qui est très important aussi, c'est de respecter où en est le patient. Si on voit que le patient, il n'a pas envie de parler, eh bien, on respecte. On respecte parce qu'une autre fois, il pourra vous remercier d'être resté silencieuse. Et que, justement, l'accompagnement est peut-être dans les gestes, juste proposer peut-être une couverture ou d'avoir un geste ou passer dans le toucher. Je ne dis rien, mais je suis là. Et donc, la main est tout en présence. Eh bien, ça, ça a une importance tout aussi cruciale que les mots. Et des fois, à l'hôpital de jour, parce que vous avez mis une couverture à un moment donné, c'est rien une couverture mais n'empêche que les gens vont te recroiser en disant, "Vous êtes l'infirmière qui m'a mis une couverture". Et ce sont ces gestes-là qui sont vraiment très forts et sur lesquels il faut faire extrêmement attention.

Léa : De combien de temps tu disposes pour instaurer une relation soignant-soignée avec une patiente?

IDE : Il n'y a pas de règle. C'est le feeling. Parce qu'il y a aussi l'alchimie de la rencontre. Il y a des gens avec qui ça ne matche pas parce que tu n'as pas forcément le même profil qu'eux. Moi, j'ai plus de mal avec les gens un peu rebelles. Mais j'ai fait une petite étude sur un truc de la NASA, avec les différents profils qu'on peut avoir et il y a des profils avec qui tu matches et il y a des profils, parce que toi, ton profil, il ne matche pas avec, eh bien ça ne se concrétise pas. Et c'est l'alchimie de la rencontre.

L'important, c'est d'être là et de pouvoir donner le mieux possible avec le patient même si ça ne matche pas forcément. Et puis, c'est faire appel aussi à tes connaissances de communication. C'est-à-dire que quelqu'un qui est dans la colère, si toi aussi tu montes le ton, eh bien, ça ne marchera pas. C'est de se dire, parce que tu as appris, on baisse le ton, on va plus dans quelque chose de doux, pour faire un contraste. Ce contraste, des fois, il monte encore plus haut mais bon. Mais c'est ces outils-là qu'on a en apprentissage dont il faut se servir au quotidien. Et puis, je dirais, on a l'apprentissage de la relation d'aide, mais aussi ce que tu es de base, toi. Mais tout ça, ça se cultive. Et ça se cultive au fil du temps. Et aussi de ton expérience personnelle, de ton expérience de vie. Le non-verbal du soignant, moi, je l'ai vu quand j'ai accouché. C'est à partir de ce moment-là que je me suis dit, attention. Quand tu prends la tension à un patient et qu'il a huit et que tu dis "Non, ne vous inquiétez pas, tout va bien". Tout va bien, mais il a huit, je ne suis pas très rassurée. Tu vois ? Et ça, c'est ta propre expérience. Et c'est ce qui te construit aussi au fil de l'eau.

Léa : J'ai une dernière petite question. **Quelle proxémie tu adoptes avec un patient ?**

IDE : Ça dépend, en fait. Ça dépend, mais moi, je peux être très proche.

Léa : Par exemple, qu'est-ce que tu penses de s'asseoir au bord du lit du patient ?

IDE : C'est se mettre à la même hauteur, et c'est bien. Alors après, au début que je faisais de l'accompagnement, j'étais très rassurée d'être derrière un bureau, à distance. Maintenant, je peux être plus en proximité mais c'est respecter aussi où le patient veut que tu te mettes. Parce que des fois, il t'impose la distance. Alors après, tu sens bien que plus t'es près, plus tu y laisses de l'énergie toi.

Léa : Oui, c'est vrai. **Au décours de l'entretien, est-ce qu'il y a une thématique qu'on n'aurait pas abordée et que tu aimerais développer ?**

IDE : Non, je pense qu'on a balayé là. Et je pense que j'ai peut-être oublié des choses.

Parce que les soins de support, c'est tellement vaste. Et puis surtout, penche-toi sur ce qui va se faire. Parce qu'il y a tout plein de choses qui vont encore progresser.

Annexe IV bis : retranscription de l'entretien avec l'infirmier du service de médecine et de soins palliatifs (IDE n°2)

Léa : **Est-ce que tu peux te présenter ?**

IDE : Je m'appelle Thomas, je suis infirmier depuis 2011. Actuellement, je travaille depuis mars 2012 au centre Eugènes Marquis à Rennes, en service d'oncologie. J'ai travaillé dans différents secteurs. J'ai travaillé un petit peu en hôpital de jour avec des chimiothérapies, en hôpital de semaine aussi. J'ai travaillé pas mal au bloc opératoire, en chirurgie, spécialisé notamment en chirurgie du sein, et gynécologique. Et actuellement, je travaille en médecine continue et soins palliatifs chez les patients atteints de cancer.

Léa : Ok. En lien avec mon sujet, qu'est-ce que tu peux me dire sur les patientes atteintes plus spécifiquement d'un cancer du sein ?

IDE : C'est une maladie quand même de plus en plus répandue, où on voit de plus en plus de patientes qui vont souffrir de ce type de cancer avec une population qui augmente, avec une jeunesse qui augmente. Aussi, sur l'âge en lui-même du cancer, il est de plus en plus jeune.

Du coup, des problématiques qui apparaissent en plus, notamment sur des opérations qui sont de plus en plus lourdes avec des mastectomies, avec un impact qui va être important sur son devenir, sur sa vie, sur sa sexualité, sur elle-même. Le type de patiente a beaucoup changé ces dernières années, je trouve, avec ces nouveaux problèmes qui arrivent en plus, qui rentrent vraiment dans le soin en plus, quand tu vas prendre la personne en elle-même, dans sa globalité en fait.

Léa : De plus en plus jeune, du coup ?

IDE : Oui, il y a des patientes qui ont entre 25 et 30 ans. Ça, c'est quand même une patientèle qui est de plus en plus exposée à ce genre de maladies.

Léa : Ok. D'après ton expérience, c'est quoi les principales craintes qu'elles expriment ces patientes-là ?

IDE : Alors, pendant le cancer, ça dépend un petit peu, il y a souvent plusieurs choses. Tu as la crainte de la mort, l'une des premières choses. Et après, les choses qui viennent te frapper directement, surtout sur le cancer du sein, je trouve, c'est au niveau physique, où il va y avoir l'alopécie qui va arriver sur les produits de chimio qui sont très alopeciant.

C'est une maladie qu'on voit tout de suite. Ça caractérise vraiment un changement physique chez elles qui est assez important, qui met vraiment une entrée dans la maladie.

Clairement, même si on a maintenant des moyens de prévention de l'alopécie, c'est quand même assez rare qu'on ait des patientes qui sortent de traitement d'un cancer du sein sans avoir perdu de cheveux ou ayant maintenu un capital assez important. Donc forcément, déjà, ça marque ça.

Après, il y a aussi, dans un second temps, la chirurgie, où là, c'est quand même assez violent, parce que généralement, c'est quand même en fonction du diagnostic aussi, ça peut être des chirurgies qui peuvent être très délabrantes, parce qu'une mastectomie, c'est une amputation, on t'enlève quand même toute une partie de ton corps. Avec ce qu'il y a derrière, même si tu as des reconstructions qui peuvent être faites dans un second temps, la grande majorité du temps, si c'est des cancers qui sont assez agressifs, il va y avoir quand même de la radiothérapie qui peut être proposée en plus donc c'est des reconstructions différées. Il y a souvent l'estime de soi qui va être assez... Au niveau des anxiétés, ça va être ça un peu l'estime de soi qui va être présente, avec cette perte d'envie, ce sentiment un petit peu de tristesse sur le vécu de la maladie.

Léa : C'est quoi les représentations quand on leur annonce ?

IDE : Les premières représentations qu'elles ont, c'est souvent : “je vais perdre mes cheveux”, “comment je vais vivre ?”, “comment je vais avancer dans la vie ?”. Et après, tu vas avoir aussi tout ce qui est par rapport aux prothèses que tu peux avoir, tout ce qui est au niveau des capillaires, au niveau perruque, au niveau des choses comme ça, il va y avoir quand même des questions.

Et ce que tu peux avoir, c'est des questions aussi par rapport à la famille, à l'entourage et beaucoup d'appréhension. C'est pas mal, je trouve, de mon expérience personnelle, le regard des autres gens qui vont leur porter sur elles-mêmes.

En fait, c'est l'impact de la maladie qui vient vraiment exploser ta vie.

Léa : Selon toi, sur quoi repose principalement la prise en soin infirmière, en lien avec la notion d'estime de soi ?

IDE : Je pense que la première chose, c'est vraiment de prendre un temps dédié à cette personne, essayer de l'écouter un petit peu, parce que chaque patiente va être complètement différente. Tu vas avoir des patients qui vont plutôt relativement bien le vivre. Du coup, ça ne sera pas forcément la même chose.

Mais la première des choses, c'est vraiment l'écoute, d'avoir un temps d'écoute et un temps d'accueil, notamment lors des premières séances de chimiothérapie, où tu vas leur présenter un petit peu déjà leur parcours de soins. C'est-à-dire, généralement, elles vont avoir les premières séances de rayons, puis la chimio, puis tout ça.

Déjà, dans un premier temps, nous, quand on est infirmier de secteur, ça nous permet de poser un petit peu les choses, poser un petit peu leurs craintes par rapport au traitement, voir dans quel état d'esprit elles abordent leur maladie, parce que c'est souvent assez...

J'ai des patientes qui souffrent d'un cancer du sein, mais quand on les appelle triples négatifs, ce sont des cancers très agressifs. Donc, on frappe tout de suite, il y a tout de suite la pose de chambre implantable. Donc, c'est déjà une des premières choses.

Donc, on avance tout de suite de manière assez rapide dans la maladie, dans des traitements très agressifs. Forcément, il faut essayer de poser un petit peu les choses, les angoisses qu'elles peuvent avoir, que ce soit sur le traitement...

Des fois, ce sont des choses qui sont très banales, parce qu'il y a des fois, des gens qui vont avoir un pronostic vital qui est engagé sur un cancer très agressif, très violent, et qui vont dire : "Moi, ma première crainte, c'est de perdre mes cheveux".

Et pour autant, c'est des choses qui sont totalement justifiables aussi, et totalement entendables. Du coup, c'est vraiment prendre ce temps-là, de se poser, d'expliquer un petit peu le traitement, partir de ses angoisses, de ce qu'elle sait, de ce qu'elle s'est représenté aussi, de la maladie en elle-même, et d'essayer de la faire reverbaler, en fait, un petit peu ça.

Et puis, proposer après tout ce qui est soutien psychologique. Nous, ce qui est "pas mal", dans le service d'hospitalisation de jour, qui est assez bien fait, c'est que ce sont des chambres avec plusieurs patients. Du coup, souvent, elles ne se retrouvent pas au même moment, dans les mêmes chimios, dans les mêmes trucs, parce qu'au final, nous, on ne fait qu'entendre, et on ne peut pas comprendre réellement tant qu'on n'est pas passé, je pense, à travers ce processus-là.

Mais par contre, les patientes, en elles-mêmes, elles se donnent des "tips" : "Moi, j'ai ressenti ça", "Moi, j'ai vu ça", "Moi, je suis à un tel niveau dans la maladie". Ça, c'est assez chouette. Des fois, tu les entends s'entraider les unes les autres.

Et puis après, comme je te disais, la consultation d'accompagnement aussi qu'on peut avoir. C'est une infirmière qui prend un temps dédié pour expliquer toute la maladie, tout le processus et chaque chimio pour être un petit peu plus complémentaire.

Au centre, on a aussi l'ERI, qui est un centre où les patientes peuvent se retrouver pour discuter un petit peu de leur vécu, de la maladie.

Léa : Oui. Et si je rebondis sur ce que tu dis, les deux patientes ensemble, qu'est-ce que tu penses quand elles sont dans la même chambre, avec le même traitement, mais pas au même stade ? Est-ce que c'est bien ou est-ce que ce n'est pas bien ?

IDE : Moi, je trouve quand même que c'est plutôt bien, pour expliquer certaines choses. On a des patientes qui ont le Taxol, par exemple, la deuxième cure de chimio. Je dirais que c'est long. Les patientes, elles le disent, c'est moins fatigant que les trois EC (Épirubicine et Cyclophosphamide), mais par contre, c'est la longueur, la répétition qui fatigue. Et les patientes qui viennent de sortir de leurs EC, qui frappent encore trois Taxol, si de plus ça se passe un petit peu mal, des fois, tu te dis... Ouais, je pense que pour elles, ça va être décourageant. Donc, le fait d'avoir quelqu'un qui n'est pas au

même stade, des fois, ça peut être encourageant ou ça peut l'aider à passer un petit peu plus le cap, à mon sens.

Léa : C'est assez divergent dans les services. *Est-ce que tu peux me parler des soins de support ?*

IDE : Ouais. Nous, on en a pas mal au centre Eugène Marquis. En soins de support, on a plusieurs personnes qui vont intervenir auprès du malade qu'on a tendance à essayer de proposer dans un premier temps.

On va avoir notamment la psychologue qui va pouvoir intervenir en première rencontre. On va avoir la diététicienne qui va pouvoir aussi intervenir pour essayer de remettre à jour un petit peu. Alors, la psychologue, c'est pour les angoisses, par rapport à tout ce qui est projeté par rapport à la maladie.

Tu peux avoir aussi, comme je disais, la diététicienne pour faire un point sur l'alimentation et sur les besoins nutritionnels par jour. Tu peux avoir l'assistante sociale qui vient si il y a besoin de pallier à certaines lourdeurs administratives.

Les infirmières d'accompagnement qui sont présentes. On a plusieurs autres infirmières, notamment les infirmières douleurs qui vont aider sur les douleurs, qui vont pouvoir gérer des traitements très particuliers. Des infirmières d'accompagnement, plus sur le côté soins palliatifs qui vont permettre de gérer tout ce qui est demandes anticipées ou faire le point sur des situations un petit peu plus particulières.

Et voilà, tout ça, ça permet de centraliser un petit peu les demandes d'une patiente et d'essayer d'avoir une prise en soin la plus globale possible.

Léa : *Qu'est-ce qu'elles expriment les patientes par rapport à ces soins de support ?*

IDE : La grande majorité, c'est quand même des soins assez enrichissants pour elles et qui leur amènent justement un bénéfice direct. Je pense notamment sur la prise en soin des angoisses, sur un moment de partage aussi, un moment de verbalisation.

Léa : *Quelle posture professionnelle adoptes-tu, face à une altération corporelle chez une patiente ?*

IDE : Déjà, moi, j'essaie d'en parler un petit peu avec elle. Alors, moi, maintenant, je suis en médecine palliative, donc on a souvent des patients qui sont avec la maladie qui a délabré quand même de manière assez importante. Moi, j'ai pas tendance à faire l'ignorance. Je trouve que ce n'est pas forcément la meilleure des choses, justement. Au contraire, il vaut mieux en parler, plutôt faire verbaliser la patiente. Pour autant, ne pas forcément forcer quelque chose qu'elle n'a pas forcément envie. Tu vois, quand je travaille en oncologie, enfin, quand je travaillais en chirurgie, on avait le soin de la mammectomie, le premier pansement.

Pendant longtemps, je m'étais posé la question : “Est-ce que c'est bien que ce soit un homme qui le fasse ou pas ?”. Et on était deux infirmiers, lui, il avait plus d'expérience que moi, il me disait : “Mais en fait, c'est pas mal, ça permet d'avoir un premier regard masculin aussi sur le corps de la femme.”.

Après, on offrait la possibilité d'avoir un miroir pour voir si elle voulait voir son corps. Il y a des gens qui, le premier jour, refusent complètement. C'est quelque chose d'assez particulier.

Et tu vois, les premiers pansements, quand on sortait de mastectomie, on compensait avec l'arceau, de manière à pouvoir essayer d'avoir une stature du sein ou de la poitrine qui reste similaire.

Et du coup, moi, au contraire, j'ai plutôt tendance à vouloir parler avec cette patiente par rapport à son vécu à elle donc je viens me positionner pour savoir comment elle se sent, comment elle se voit aussi et partir de ses projections. Par exemple, sur des patientes qui vont avoir des gros délabrements ou des gros pansements, je vais leur demander comment elles se sentent au niveau de leurs pansements, s'ils le gênent, comment elles vivent un petit peu ce vécu de ce corps qui a changé, de ce corps qui s'est délabré au fur et à mesure de l'évolution, soit de la maladie soit de manière brutale par rapport à la chirurgie.

Ça me permet de rebondir sur différentes choses. Par exemple, tu peux avoir des plaies qui vont être très exsudatives, très douloureuses. Peut-être voir un peu plus l'infirmier douleur. S'il y a des gens qui ne se sentent pas très bien au niveau des prothèses, peut-être revoir avec Marie, la socio esthéticienne. Pour essayer de combler sur d'autres points. Voilà, le but, c'est vraiment d'avoir une posture neutre et d'arriver à mettre le plus de confort possible pour son patient.

Léa : Et pour toi, quel est ton rôle infirmier dans la mise en place des soins de support ? Où te situes-tu ?

IDE : Alors, ce n'est pas moi qui le prescrit réellement, mais je peux vivement conseiller le médecin à aller sur ça. Notamment, tu vois, tout ce qui est première rencontre de la psychologue, on a tendance à dire que ça peut être un premier temps d'échange.

Tu vois, si tu vois qu'il y a quelqu'un qui est débordé par ses émotions et on sent que ça devient de plus en plus dur à gérer. Ce qui est largement entendable. Moi j'ai tendance à conseiller effectivement de rencontrer la psychologue. On a souvent des réticences à ça, des patientes qui disent “Mais je ne suis pas folle, je n'ai pas envie de voir une psychologue”.

On leur dit souvent que “ça peut être un temps d'échange avec une collègue qui est neutre et au contraire ça peut vous donner un temps à vous d'expression”, parce que des fois dans les services on n'a pas forcément ce temps à partie pour chaque patiente malheureusement.

Donc on a tendance à le proposer assez régulièrement. Je pense que c'est un peu notre rôle propre quand même. Essayer d'avoir une analyse globale de notre patient pour essayer de pouvoir faire une démarche clinique tous les jours, en se disant quels sont ses problèmes réels et quelles sont les ressources que je peux avoir pour essayer d'augmenter sa qualité de vie.

Donc même si je n'ai pas la possibilité de pouvoir les prescrire je peux vivement les conseiller aux médecins pour pouvoir les introduire directement dans le projet de soins du patient.

Léa : On va se pencher sur les soins relationnels. **Que représentent pour toi les soins relationnels dans ta pratique?**

IDE : En gros, quelle communication thérapeutique ? Quelque chose comme ça tu veux dire ?

Léa : Quel attachement tu accordes aux soins relationnels ?

IDE : C'est tout le temps ça. C'est hyper important quand même. Moi je conçois que le soin c'est plus justement de la discussion que des médicaments.

Je pense que c'est ça qui différencie entre guillemets le médecin de l'infirmier justement, le médecin il va vraiment soigner et nous on va penser. On va pouvoir essayer d'être vraiment là pour écouter. Au décours d'un pansement mine de rien ça prend du temps, je peux passer entre une heure et une heure et quart. Pendant une heure et quart si je ne parles pas c'est long. Là au moins ça me permet d'avoir un temps privilégié avec ma patiente pour apprendre à la connaître et au fur et à mesure des questions essayer de rebondir. J'avais une patiente comme ça qui avait un énorme pansement au niveau du bas du ventre avec un pronostic vital qui était engagé à très court terme et on ne parlait jamais mais on passait une heure à faire son pansement, on discutait de tout, de rien. Au fur et à mesure des questions, j'apprenais à la connaître, et au fur et à mesure des questions, je rentrais un petit peu sa famille dans le soin en disant : "Vous avez de la famille ?", "Qu'est-ce qu'ils font dans la vie ?", "Vous avez des enfants ?", ça permet d'apprendre à la connaître.

Et puis justement, en parlant des enfants, tout de suite ça débloque quelque chose parce que forcément il y a de l'empathie qui arrive chez la patiente, et ça permet de rebondir pour essayer d'amener sur ce que tu veux, entre guillemets, savoir un petit peu quel est son entourage personnel, quels sont ses ressources propres aussi à elle.

Pour moi, la relation que tu vas établir avec ton patient, c'est primordial pour prendre soin de ton patient. Si tu ne lui parles pas, si tu ne l'écoutes pas... "Faire une piqûre, c'est faire une piqûre". Si tu mets pas de sens derrière, ça ne sert à rien.

Léa: **Quelles sont les méthodes de communication les plus importantes pour toi dans ta prise en soin ?**

IDE : Moi je suis formé à l'hypnose, donc bon. Je suis formé à la communication thérapeutique et à l'hypnose dans le soin. Donc clairement, sur la méthode de communication, je vais vraiment m'axer sur la communication thérapeutique pour vraiment pouvoir avoir de l'empathie, de la reverbération, et je vais essayer de permettre à la patiente de verbaliser d'elle-même.

Je vais partir sur elle, voir où elle en est par rapport à ses anxiétés, par rapport à ses angoisses, je vais plutôt pouvoir... Par exemple, je parle rarement de douleur avec mes patients. Je vais plus parler de confort, savoir comment elle se sent, si elle est confortable.

Si elle n'est pas assez confortable, qu'est-ce qui pourrait améliorer son confort ? Et au contraire, à l'inverse, si effectivement elle ne se sent pas bien, à partir du moment où elle va verbaliser : “Moi j'ai mal, là mon pansement, ma souffrance”, je peux rebondir dessus.

Je peux rebondir sur le thème de la souffrance pour pouvoir me dire, effectivement ça vient d'elle, donc je ne vais pas le minimiser, tu vois ce que je veux dire. Et ça va me permettre d'avoir un apport pour me faire une idée de ma patiente, ce qui va me permettre d'aborder ma communication un petit peu différemment en fonction de chaque patiente.

Mais pour moi, il y a plusieurs façons de s'exprimer. Tu peux parler beaucoup, tu peux prendre des temps de pause qui vont te permettre de laisser le temps aux patients.

Moi je travaille en soins palliatifs, donc des fois on a des situations où on annonce. Alors si des fois, malheureusement en tant qu'infirmier, des fois on annonce, entre guillemets, en disant “Mais vous trouvez pas que votre maladie...”, “Vous trouvez pas que ça va un peu moins bien en ce moment ? Qu'il y a des choses qui sont un petit peu plus difficiles à faire ?”. Et en mettant des temps de pause, ça met aussi des silences. Les silences, ça permet de poser des choses, soit d'alourdir, soit de laisser du temps aux patients pour verbaliser d'autres choses, d'autres pensées.

Léa : Tu fais attention aux mots ?

IDE : Ouais, alors les mots, en fait, c'est rigolo. Moi, c'est comme l'avait expliqué ma formatrice. C'est rigolo, parce que quand tu parles avec quelqu'un, les mots que tu emploies, c'est 5%. C'est 5% de choses que les gens vont retenir. 15% ou 25%, ça doit être la façon dont tu parles et 80% c'est ton attitude. Si j'arrive en rentrant, en claquant la porte, en ne passant pas à côté de toi, en disant : “Voilà, vous avez un cancer”, au final c'est lui qui va se dire : “Putain, c'est un gros con”.

Par contre, si je m'assois auprès de toi, je te dis : “Comment ça va ?”, “Comment vous vous sentez en ce moment ?”. Là, tu vois, mine de rien, je me mets dans la même position que toi pour essayer de transférer la même chose (L'infirmier se met dans la même position que moi), ça s'appelle du mirroring. Tu vois, naturellement, tu reviens sur la même position. Et c'est, en fait, se poser, d'avoir un instant, se mettre au même niveau, casser cette position de soignant où t'es toujours debout à côté de ton patient qui est allongé. C'est juste insupportable. Parce que t'as vraiment déjà, entre guillemets, une position de savoir qui est induite par le fait qu'effectivement, tu as les informations médicales, et en plus, tu te positionnes par rapport à ton patient.

Moi, je m'assois tout le temps dans la ligne des patients. Et au moins, tu te mets au même niveau, ça te permet de discuter et de te remettre au même niveau que lui, au niveau humain, entre guillemets.

Ça, c'est la première chose. Et après, les mots que j'emploie, moi, je vais y prêter attention, mais comme je te dis, ça va être plus la façon dont je vais les employer. Je vais essayer d'éviter de parler en négation, même si c'est assez difficile, mais je vais essayer plutôt de parler en positif.

Et après, je vais essayer, effectivement, d'employer des mots en fonction de ce que dit la patiente. Vraiment, la verbalisation, c'est hyper intéressant pour essayer d'aller chercher des informations parce que la grande majorité du temps, malheureusement, en tout cas dans mon service, les gens savent ce qui leur arrive, quelle évolution de maladie il y a. Et du coup, en fait, c'est que de la verbalisation qu'on fait.

Léa : Est-ce que tu voudrais ajouter quelque chose sur la place que tu accordes aux soins relationnels dans une situation d'altération corporelle ?

IDE : Chez une femme, il y a toujours la complexité de moi, en tant qu'homme, de me positionner. Ça, c'est toujours un truc. Moi, j'ai des patientes qui ne veulent pas forcément en lien avec soit la religion, soit même leur propre volonté. Forcément, que ce soit un homme qui la voit nue... Déjà, je vais me positionner en me demandant si ça gêne ou pas si c'est moi. Tu vois, il y a encore deux semaines, pour une patiente, on veut lui poser une sonde urinaire et je lui ai demandé, je lui ai dit : "Est-ce que ça vous va si c'est moi qui vous la pose ?", elle me dit : "Non, je préfère que ce soit une femme", "Aucun souci, aujourd'hui, on a la possibilité que ce soit une femme qui vous pose la sonde urinaire". Peut-être que demain, ce ne sera pas possible, mais si c'est possible, au contraire, je préfère ne pas forcer un soin parce que c'est hyper violent pour la patiente. Déjà qu'elle est en position de faiblesse par une maladie qu'elle n'a pas choisie, si en plus, elle est avec un soignant qu'elle ne veut pas forcément, c'est hyper intrusif. Il y a des soins qui sont très violents, très intrusifs. Et mine de rien, de se sentir nue sous son tablier...

Léa : Du coup, on prend toujours en compte le consentement, c'est sûr. Enfin, tu y accordes une plus grande place ? Quand tu es face à une femme qui a un cancer du sein ?

IDE : Je pense que c'est de l'inconscient, oui. Pour un cancer du sein, en service de chirurgie, je n'ai jamais eu une patiente qui m'a dit non. Je n'ai jamais eu une patiente qui m'a dit pour le pansement : "Non, je préfère que ce soit une femme qui revienne". Parce qu'effectivement, c'est vrai que, comme on en avait parlé avec Florian, mon collègue, il disait que pour beaucoup de patientes, ça permet d'avoir un premier regard masculin. Et c'est vrai que ça ne m'est jamais arrivé d'avoir un refus à ce niveau-là.

Léa : Quels bénéfices t'y vois dans une relation soignant-soignée ?

IDE : C'est l'alliance thérapeutique. En fonction de ça, ça te permet d'évaluer ton patient, parce que si tu n'as pas d'alliance thérapeutique, ta relation sera très superficielle.

Si tu ne mets pas de sens dans ton soin, si je viens te faire un pansement sans te dire bonjour, sans te parler de ta famille, sans te parler de quoi que ce soit, effectivement, j'aurais beau refaire un pansement et ça serait nickel, mais tu n'auras pas creusé.

Alors que derrière tout ça, comme je te disais tout à l'heure, il y a une personne, il y a un humain qui, généralement, vient de se faire exploser sa vie en l'espace de quelques mois, et sa vie est explosée pour quelques années. Avec, généralement, comme je te disais, des patientes jeunes, donc souvent qui ont soient des enfants jeunes, soit qui étaient en âge d'en avoir et du coup, ça change un petit peu quand même leur vie et leur vie de couple. Et ça englobe beaucoup de choses, quoi.

Léa : Ils ont beaucoup de craintes par rapport à leur couple, leur vie sexuelle ?

IDE : La vie sexuelle, ouais, un petit peu, quand même. Alors, c'est assez difficile, justement on a un médecin qui a un diplôme de sexologie, et c'est encore quelque chose qui est très tabou à l'hôpital.

La sexualité, on en entend très peu parler, et c'est assez dingue, parce que, justement, je pense que c'est quelque chose qui doit être, quand même abordé. Ça reste un des besoins humains aussi, qui est naturel. Et effectivement, c'est quand même des craintes pour autant, tu vois, ça, c'est des projections. Moi, j'en ai rarement parlé avec une patiente. Il y a un patient, j'en ai déjà parlé une fois ou deux avec lui, où lui, il avait vraiment cette peur de faire un cancer de la verge, où il en parlait réellement. Il se projetait en se disant : "Putain, mais qu'est-ce que ça va devenir ?".

Mais, effectivement, tu sens qu'il y a un impact qui est présent. C'est difficile de les aborder, je trouve. C'est hyper difficile, c'est hyper intrusif. Et puis, on n'est pas formés, c'est encore très caché, ça ne rentre pas beaucoup dans les IFSI. Que ce soit dans les IFSI, que ce soit même à l'hôpital. Enfin, il n'y a pas de lieu où tu frappes à la porte et tu rentres quasiment tout de suite, c'est hyper intrusif.

Léa : Ok. De combien de temps tu disposes pour instaurer une relation soignant-soigné avec une patiente ?

IDE : Ça dépend du service dans lequel tu es. Si tu es en chimiothérapie, il faut que tu arrives à faire une alliance assez rapidement quand même, parce que les patients, ils viennent seulement des fois pour, entre guillemets, seulement trois heures, même s'ils reviennent toutes les semaines, toutes les deux semaines, mais en trois heures, il faut que tu arrives à quand même essayer de faire verbaliser globalement ton patient. C'est ça qui, des fois, je pense aussi, dans ce service-là, peut être frustrant, parce que, du coup, tu as l'impression de creuser un peu, et en même temps, quand tu creuses, la semaine prochaine, ce n'est peut-être pas toi qui auras cette patiente-là. Donc, tout ce que tu as commencé à instaurer, tu ne vas pas le continuer.

Et tu l'installes un petit peu tous les jours. C'est ça qui peut être un peu épuisant. En service de médecine, vu que tu l'as pour plusieurs jours d'affilée, c'est plus facile de rentrer en communication et d'instaurer quelque chose. Moi, des fois, il y a des patients, j'ai eu tellement de temps à pouvoir entrer en communication avec eux, en fonction de leur vécu, de leur histoire ou du soin. Tu vois, la patiente de mon sujet de Diplôme Universitaire, c'est une patiente qui avait un cancer de l'endomètre avec des métastases sous-cutanées, et ça lui prenait du nombril jusqu'à la marge anale.

C'est un pansement colossal. Elle avait rarement accepté de le voir, mais au début, c'était hyper difficile pour elle. Elle mettait 3-4 couettes au-dessus d'elle pour ne pas regarder "son truc". Et à la fin, ça allait mieux, on arrivait à discuter, on faisait sous-hypnose ensemble, on en parlait tranquillement.

On était sur un lieu de sécurité avec elle mais tu vois, dans son lieu de sécurité, on arrivait encore à discuter, à avoir des moments de pause, à avoir des instants plus confortables pour elle.

Ouais, des fois, je peux mettre... C'est difficile à estimer, en même temps. Des fois, ça peut être en plusieurs mois. En fait, je trouve que tu le sens quand même rapidement, si ton lien, il est fait ou pas, quoi.

Et après, ça ne sert à rien de le forcer, quoi. Si ça passe pas, c'est pas grave, c'est pas contre toi, c'est que tu as des patients avec qui tu arriveras moins à t'entendre, entre guillemets. Et ce sera l'une de tes collègues qui s'investira.

Léa : Et enfin, *quelle proxémie adoptes-tu avec un patient ?*

IDE : Ça dépend de ce que je cherche, aussi. Tu vois, sur un acte de chimio, je reste en zone standard, entre guillemets, comme toi et moi, là, on est à 1m50 à peu près l'un de l'autre, c'est la frontière normale. Et si effectivement, je commence à t'annoncer que ça ne va pas, que la maladie n'est pas bien, ou même autre chose, que la cicatrice n'est pas belle, qu'il va falloir la reprendre, et bien je vais peut-être me rapprocher un peu, je vais me poser à ton niveau, et puis, si je suis sur le lit avec toi, je vais te poser ma main.

Nous, on a pas mal d'huiles essentielles, de manière à apaiser un petit peu les gens. On utilise pas mal de la lavande, du petit grain de bigaradier, et ça permet de poser les choses, essayer de masser un petit peu au niveau des mains, de pouvoir essayer d'amener un petit confort supplémentaire.

La distance, c'est en fonction aussi du feeling que tu as avec ta patiente, quoi. Si j'ai ma patiente en soins depuis des jours et des jours, je peux être, comme je te disais tout à l'heure, assis sur le bord du lit avec elle et discuter. Mais ça, ça m'arrive très régulièrement. Même avec des patients que je ne connais pas. Le matin, j'arrive à 6h45, "Bonjour, ça va ?", s'il est réveillé je dis : "Je peux m'asseoir avec vous ?", et puis ça casse tout de suite un peu les codes.

Léa : On nous parle souvent de "juste distance", mais je n'aime pas trop ce mot.

IDE : Je trouve que c'est un peu dur. Se dire que quand tu rentres à l'hôpital, tu poses tes affaires et quand tu ressorts, tu laisses tes trucs. En fait, c'est impossible, tu arrives avec tes angoisses, tu as passé une nuit de merde, tu as passé une nuit de merde, puis voilà.

Et puis les patients, c'est pareil. Mais du coup, je trouve que dans un échange, ça va des deux côtés. Si tu veux que ton patient te donne, faut que tu puisses donner aussi. Parce que sinon, c'est vrai que dans un sens, ce n'est pas drôle.

Léa : Est-ce qu'il y a une thématique qu'on a pas abordée que t'aimerais développer ?

IDE : Non, je trouve que c'est pas mal.

Léa : Oui, mais juste une chose. Qu'est-ce que tu peux me dire sur la lingerie asymétrique ?

IDE : Ça, très sincèrement, moi j'en ai pas vu beaucoup. Parce que c'est souvent quand on faisait les mastectomies hormis lorsqu'on faisait de la radiothérapie, on faisait des RMI (Reconstructions Mammaires Immédiates). Si il y a la possibilité elles vont le demander parce que ça évite de retourner au bloc opératoire et ça permet tout de suite d'avoir une compensation. Sur ça moi je ne sais pas du tout, je ne connais pas du tout, même tout ce qui est remboursement ou choses comme ça. Aucune idée.

Léa : Et sur le tatouage ?

IDE : C'est pas mal ça. C'est hyper intéressant. Il y a plusieurs choses qui sont sorties. On a deux collègues qui sont formés au tatouage après les reconstructions de mamelon pour vraiment le tatouer. De plus en plus aussi sur les réseaux, il y a pas mal de patientes qui sont passées par là et des artistes tatoueuses. Même sur une mastectomie totale, la peau on peut quand même la tatouer et même si elle a été cicatrisée ou subie de la radiothérapie. Pour certaines celà permet de s'approprier un nouveau corps parce que la cicatrice elle est toujours présente. Mais en fait le corps a évolué, il a changé. Il y a pas mal de patientes qui passent par ce stade-là. J'ai plusieurs patientes qui ont de super tatouages sur le sein et qui à défaut de le cacher, sur le décolleté il était apparent. C'est un symbole de fierté entre guillemets.

Annexe V : les tableaux d'analyse

Objectif n°1 : Mettre en évidence le type de femmes touchées par le cancer du sein.

- **Question 1** : que pouvez vous me dire sur les patientes atteintes plus spécifiquement d'un cancer du sein ?

IDE	Âge jeune	Tout le monde peut être touché
IDE n°1 (Patricia)	Des femmes qui peuvent être très jeunes, de vingt et quelques années	Atteint toutes les catégories socio-professionnelles
IDE n°2 (Thomas)	Une population qui augmente, une jeunesse qui augmente L'âge en lui même du cancer, il est de plus en plus jeune Il y a des patientes qui ont entre 25 et 30 ans	Le type de patiente a beaucoup changé ces dernières années, je trouve, avec ces nouveaux problèmes qui arrivent en plus

Objectif n°2 : Mettre en évidence les principales répercussions du cancer du sein sur les femmes.

- **Question 2** : D'après votre expérience, quelles sont les principales craintes exprimées par ces patientes ?
 - **Question "bonus" IDE n°1** : Tu me parles de mammectomie et de perte de cheveux, qu'est ce qu'elles expriment exactement sur la mammectomie ? C'est quoi leur crainte par rapport à ça ? Pourquoi ça leur fait peur ?
 - **Question "bonus" IDE 1** : Au niveau de leur représentation, par exemple en stage, souvent j'entendais : Je vais perdre mes cheveux, mais est-ce que je vais les récupérer ? Est-ce qu'ils ont des représentations, même sur la mammectomie ? Est-ce que j'aurai un téton ? Est-ce qu'il y a des représentations ?
 - **Question "bonus" IDE 2** : C'est quoi la représentation, un peu, quand on leur annonce...

Thématiques	Répercussions d'ordre physique		Répercussions d'ordre psychologique			Répercussions sur la vie psychosociale et familiale
IDE	Répercussions physiques	Visibilité de la maladie	Répercussion sur l'image corporelle	Répercussions psychologiques	L'angoisse de mort	
IDE n°1	<p>Les craintes, c'est la mammectomie, déjà dans un premier temps.</p> <p>La mammectomie, il y a la perte du mamelon, et puis comment imaginer son corps quand on n'a jamais vu une mastectomie</p> <p>Ensuite, la chute des cheveux</p> <p>Même si maintenant on a les machines à casque qui ont quand même amené une</p>	<p>Alopécie : C'est la face visible de l'iceberg.</p> <p>Jusque là, une maladie qu'on ne voyait pas parce qu'elle ne se sent pas malade, ça va être le signe extérieur de la maladie.</p> <p>Avec le regard des autres qui est très lourd pour quelqu'un qui perd ses cheveux.</p>	<p>Mammectomie: Le bouleversement de l'image corporelle.</p> <p>Perte de la féminité</p> <p>Comment imaginer son corps quand on n'a jamais vu une mastectomie</p> <p>Donc, il y a tout un schéma qui se crée dans l'imaginaire</p>	<p>Le traitement par hormonothérapie qui va être un bouleversement {...} au niveau de l'humeur, au niveau psychologique.</p> <p>La chimio abîme, crée une inflammation cérébrale avec des troubles de la concentration.</p>	<p>En tout premier lieu, c'est l'angoisse de mort. Parce qu'à l'annonce du diagnostic : Est-ce que je vais voir mes enfants grandir ? Mes petits enfants ? Comment vais-je vieillir ?</p>	<p>Le traitement, c'est quand même une bombe dans la vie de la femme.</p> <p>Un impact sur leur quotidien important.</p> <p>Mais la reprise du travail pour certaines, c'est carrément un changement de travail.</p> <p>C'est la vie de couple qui est perturbé</p> <p>A la fin du traitement, c'est comment je vais retrouver ma place d'épouse, ma place de maman</p> <p>Le retentissement sur la famille</p> <p>C'est une pathologie qui, mine de rien, entre guillemets, éclabousse sur l'entourage</p> <p>Il va y avoir une évolution psychosociale chez ces</p>

	<p>conservation capillaire, il y a quand même un impact sur la chevelure</p> <p>Le traitement par hormonothérapie qui va être un bouleversement au niveau corporel</p>					femmes
IDE n°2	<p>Les choses qui viennent te frapper directement, surtout sur le cancer du sein je trouve, c'est au niveau physique.</p> <p>Il va y avoir l'alopecie qui va arriver sur les produits de chimio qui sont très alopeciant</p> <p>C'est une maladie qu'on voit tout de suite.</p>	<p>Alopecie : C'est une maladie qu'on voit tout de suite</p> <p>Le regard des autres gens</p>	<p>Mammectomie : On offrirait la possibilité d'avoir un miroir pour voir si elle voulait voir son corps. Il y a des gens qui, le premier jour, refusent complètement.</p>	<p>Des anxiétés</p> <p>L'estime de soi qui va être présente, avec cette perte d'envie, ce sentiment un petit peu de tristesse sur le vécu de la maladie</p> <p>“Comment je vais vivre ?” “Comment je vais avancer dans la vie ?”</p> <p>C'est la longueur, la répétition qui</p>	<p>Tu as la crainte de la mort, l'une des premières choses</p>	<p>Un impact qui va être important sur son devenir, sur sa vie, sur sa <u>sexualité</u></p> <p>Des questions aussi par rapport à la famille, à l'entourage</p> <p>C'est l'impact de la maladie qui vient vraiment exploser ta vie</p> <p>Ça change un petit peu quand même leur vie et leur vie de couple.</p>

	<p>Ça caractérise vraiment un changement physique chez elle qui est assez important</p> <p>C'est quand même assez rare qu'on ait des patientes qui sortent de traitement d'un cancer du sein sans avoir perdu de cheveux ou ayant maintenu un capital assez important.</p> <p>Une mastectomie, c'est une amputation, on t'enlève quand même toute une partie du corps</p> <p>Des chirurgies qui peuvent être délabrantes</p> <p>C'est la</p>			fatigue		
--	---	--	--	---------	--	--

	longueur, la répétition qui fatigue					
--	--	--	--	--	--	--

Objectif n°3 : Mettre en évidence le rôle propre infirmier dans la prise en soin de l'estime de soi.

- **Question 3** : Selon vous, sur quoi repose principalement la prise en soin infirmière en lien avec la notion d'estime de soi ?
- **Question 6** : Quelle posture professionnelle adoptez vous face à une altération corporelle chez une patiente ?

Thématiques	Une posture empathique				Se centrer sur la personne			
	Accompagner	Ecouter	Respecter ses envies et ses choix	Le confort	Prendre un temps d'accueil	Individualiser la prise en soin	Faire verbaliser	Le repérage
IDE n°1	<p>C'est l'accompagnement</p> <p>L'accompagnement de la patiente en lui proposant des soins de support</p> <p>L'accompagnement psychologique, il est important par rapport à cet</p>	<p>Nous, en étant à l'écoute, en repérant ce qui les impacte</p> <p>Je pense que c'est l'écoute, parce que leurs demandes sont tellement différentes d'une femme à l'autre</p> <p>Etre dans l'écoute, en fait de</p>	<p>Tu as des dames qui vont assumer leur alopecie. Ça ne les dérange pas d'être chauve, elles vont se présenter comme ça.</p> <p>Une reconstruction, il faut que la femme le fasse pour elle.</p>			<p>Cet accompagnement, il faut qu'elles en aient envie et qu'il soit adapté à leur demande</p> <p>Leurs demandes sont tellement différentes d'une femme à l'autre</p> <p>C'est vraiment</p>		<p>En repérant ce qui les impacte</p> <p>Il y a un signe, plus tôt il est repéré, plus tôt il est pris en charge, moins il aura un impact délétère sur la suite</p> <p>Être dans l'écoute des symptômes</p>

	impact sur la maladie.	l'impact C'est vraiment être dans l'écoute Être dans l'écoute des symptôme	Si elle veut vivre sans reconstruction, c'est son droit.			personnalisé		Etre dans l'écoute, en fait de l'impact
	3	5	3	0	0	3	0	4
IDE n°2		Essayer de l'écouter un petit peu, parce que chaque patiente va être complètement différente La première des choses c'est vraiment l'écoute, d'avoir un temps d'écoute On va essayer d'être là pour l'écouter	Ne pas forcément forcer quelque chose qu'elle n'a pas forcément envie On offrait la possibilité d'avoir un miroir pour voir si elle voulait voir son corps. Il y a des gens qui, le premier jour, refusent complètement.	Sur des patientes qui ont des gros délabrements ou des gros pansements, je vais demander comment elles se sentent au niveau de leur pansement, s'il le gêne D'arriver à mettre le plus de confort possible pour son patient Si elle n'est pas assez confortable,	Un temps d'accueil, notamment lors des premières séances de chimiothérapie, où tu vas leur présenter un petit peu déjà leur parcours de soins. D'avoir un temps d'écoute et un temps d'accueil Prendre un temps dédié à cette personne	Chaque patiente va être complètement différente	J'essaie d'en parler un petit peu avec elle Il vaut mieux en parler, plutôt faire verbaliser la patiente j'ai plutôt tendance à vouloir parler avec cette patiente par rapport à son vécu à elle donc je viens me positionner pour savoir comment elle se sent,	Avoir une analyse globale de notre patient "Quels sont les problèmes réels et quelles sont les ressources que je peux avoir pour essayer d'augmenter sa qualité de vie?"

				qu'est-ce qui pourrait améliorer son confort?			comment elle se voit aussi et partir de ses projections Comment elles vivent un petit peu ce vécu de ce corps qui a changé, de ce corps qui est délabré. Essayer de la faire reverbaler La verbalisation, c'est hyper intéressant pour essayer d'aller chercher des informations	
	0	3	2	3	3	1	6	2

Objectif n°4 : Mettre en évidence les ressources à disposition des infirmiers pouvant être mises en place dans la prise en soin de l'estime de soi.

- **Question 3** : Selon vous, sur quoi repose principalement la prise en soin infirmière en lien avec la notion d'estime de soi ?

IDE	Consultation d'accompagnement	Espace de Ressources et d'Informations	Soins de support	L'accompagnement psychologique	Des associations	Des dispositifs en lien avec la perte des cheveux
IDE n°1 (Patricia)	La consultation d'accompagnement déjà ça c'est un point fort	Les ERI, les espaces de ressources et d'informations qui sont mis en place dans les CLCC (Centre de Lutte Contre le Cancer) et qui apportent de l'information aux patients mais aussi aux aidants.	En lui proposant des soins de support La proposition de soins de support	L'accompagnement psychologique, il est important par rapport à cet impact sur la maladie.	Et il y a aussi l'association de la Ligue contre le cancer qui est aussi très importante et tout plein d'associations qui se sont créées autour comme l'escrime, les Dragon Boat et tout ça.	Vous allez perdre vos cheveux, nous on vous propose le casque Vous pouvez avoir une prothèse capillaire Il existe des bandeaux, des bonnets avec des franges
IDE n°2 (Thomas)	La consultation d'accompagnement aussi qu'on peut avoir. C'est une infirmière qui prend un temps dédié pour expliquer la maladie, tout le processus et chaque chimio pour être un petit peu plus complémentaire.	Au centre, on a aussi l'ERI, qui est un centre où les patientes peuvent se retrouver pour discuter un petit peu de leur vécu, de la maladie.		Proposer tout ce qui est soutien psychologique Première rencontre de la psychologue, on a tendance à dire que ça peut être un premier temps d'échange J'ai tendance à conseiller effectivement de		

				rencontrer la psychologue		
				On a tendance à le proposer assez régulièrement		

Objectif n°5 : Mettre en évidence les différentes composantes des soins de support.

- **Question 4** : Pouvez vous me parler des soins de supports ?

IDE	Historique et Accessibilité	S'articule autour de différents professionnels	≠ soins de bien être
IDE n°1 (Patricia)	<p>Les soins de support, il doit y en avoir dans tous les établissements qui proposent de la cancérologie.</p> <p>Si ce n'est pas sur place, s'il n'y a pas de structure dans le milieu hospitalier où est donnée la chimiothérapie, l'établissement doit être en possibilité d'orienter ses patientes.</p> <p>Les soins de support ils sont nés en fin des années 2000</p> <p>Ils ont été créés avec l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support)</p> <p>Normalement les soins de support, dans tout ce qui est centre de lutte contre le cancer, c'est gratuit.</p>	<p>Il y a un socle de soins de support qui comprend l'accompagnement nutritionnel avec diététicienne/nutritionniste, psychologique avec psychologue, et social avec les assistantes sociales.</p> <p>Chaque établissement peut apporter des soins de support supplémentaires...</p> <p>Il peut y avoir des choses telles que la socio-esthéticienne, l'APA (Activité Physique Adaptée), l'accompagnement, le dispositif d'annonce (ça c'est aussi dans le socle de base).</p> <p>Les soins palliatifs, les infirmières de neuro-oncologie, des infirmières maintenant plus spécifiques sur les sarcomes</p>	<p>Il faut faire la différence, avec les soins de bien être</p> <p>Parce que les soins de bien être, ils n'ont pas eu la reconnaissance scientifique.</p> <p>C'est la médiation pleine conscience, c'est la sophrologie, c'est tout ce qui est yoga, tai chi, tout ça, ça s'appelle des soins de bien être.</p> <p>Tant qu'il n'y a pas eu de démonstration scientifique de l'impact on ne peut pas les intégrer en soins de support</p> <p>Bien faire la différence entre le socle de ce qui est reconnu et autrement ce qui peut être aidant</p>

		<p>Un autre soin de support qui est aussi très important, qui est en train de rentrer c'est la prise en charge de la concentration</p> <p>La thématique de la prise en charge de la vie sexuelle, ça aussi, ça fait partie des soins de support.</p>	
<p>IDE n°2 (Thomas)</p>		<p>Psychologue</p> <ul style="list-style-type: none"> - On va avoir notamment la psychologue - La psychologue, c'est pour les angoisses, par rapport à tout ce qui est projeté par rapport à la maladie <p>Diététicienne</p> <ul style="list-style-type: none"> - On va avoir la diététicienne - La diététicienne pour faire un point sur l'alimentation et sur les besoins nutritionnels par jour <p>Assistante sociale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tu peut avoir l'assistante sociale qui vient si il y a besoin de pallier à certaines lourdeurs administratives <p>Infirmières d'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les infirmières d'accompagnement qui sont 	

		<p>présentes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des infirmières d'accompagnement, plus sur le côté soins palliatifs qui vont permettre de gérer tout ce qui est demande anticipée ou faire le point sur des situations un petit peu plus particulières. <p>Infirmières douleurs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les infirmières douleurs qui vont aider sur les douleurs, qui vont pouvoir gérer des traitements très particuliers. 	
--	--	---	--

Objectif n°6: Apprécier la connaissance des soignants en termes de lingerie asymétrique.

- **Question bonus:** *Que pouvez-vous me dire sur la lingerie asymétrique ?*

		La lingerie post-mammectomie		
IDE	Une méconnaissance	Une meilleure accessibilité	Un frein : le prix	Démocratisation
IDE n°1 (Patricia)		<p>Il y a de plus en plus de propositions et avant, c'était un peu plus réservé aux prestataires, aux prothésistes</p> <p>Maintenant, tu peux trouver des soutiens-gorges où tu peux glisser une prothèse mammaire à la Redoute.</p>	<p>Après, ça restait de la lingerie quand même qui pouvait être chère.</p> <p>Maintenant, tout le monde n'a pas les moyens d'aller dans un magasin de lingerie acheter des sous vêtements</p>	<p>Mais du coup ça s'est démocratisé.</p> <p>Tu as des enseignes comme Décathlon et les enseignes de sport qui ont bien compris le truc de la lingerie, sur les brassières que l'on recommande en post-op, par exemple pour le</p>

		Tu avais Amoena Tu as la marque Rouge Gorge qui a aussi développé tout un pan de lingerie		maintien de la poitrine. Et donc, ils ont pris le virage
IDE n°2 (Thomas)	Moi, je n'en ai pas vu beaucoup. Sur ça moi je ne sais pas du tout, je ne connais pas du tout, même tout ce qui est remboursement ou choses comme ça. Aucune Idée.			

Objectif n°7: Connaître l'accessibilité aux prothèses capillaires

- **Question bonus:** *Que pouvez-vous me dire sur les prothèses capillaires ?*

IDE	Démocratisation	Vers qui les diriger ? / Orientation
IDE n°1 (Patricia)	Il y a de plus en plus de coiffeurs qui offrent un salon, une prise en charge par rapport aux prothèses capillaires.	C'est bien d'orienter les dames dans des salons où on a eu un peu des retours de bouche à oreille, des patientes. Le bouche à oreille des patientes, c'est le meilleur. Parce qu'elles ont aussi leur expérience. La mise en contact avec les patientes partenaires qui peuvent aussi leur donner des adresses et les magasins avec l'ERI. C'est bien d'orienter aussi vers des gens qui ont eu de l'expérience.

Objectif n°8: Apprécier la connaissance des soignants sur le tatouage en post - mastectomie.

- **Question bonus:** *Que pouvez-vous me dire sur le tatouage dans la reconstruction mammaire ?*

IDE	Subjectivité	Symbolique	Accessibilité	Un côté artistique	Un moyen de s'approprier le nouveau corps
IDE n°1 (Patricia)	<p>Indépendant à chaque femme</p> <p>C'est quelque chose d'individuel par rapport à l'encre, par rapport à tout ça.</p> <p>ça appartient</p> <p>Une adhésion personnelle</p>	<p>Si pour elle, c'est symbolique, ça les fait avancer, ça leur parle, pourquoi pas?</p> <p>Je ne suis absolument pas contre, à partir du moment où pour elle, c'est un symbole.</p>	<p>On propose le tatouage du mamelon dans la reconstruction parce qu'on peut faire la greffe pour avoir le relief du téton. Mais l'aréole mammaire c'est un tatouage.</p>	<p>Si c'est un tatouage d'autre chose et bien, pourquoi pas ?</p>	
IDE n°2 (Thomas)		<p>C'est un symbole de fierté entre guillemet</p>	<p>On a deux collègues qui sont formées au tatouage après les reconstructions de mamelon pour vraiment le tatouer.</p> <p>De plus en plus sur les réseaux, il y a pas mal de patientes qui sont passées par là et des artistes tatoueuses.</p>	<p>J'ai plusieurs patientes qui ont de super tatouages sur le sein et qui à défaut de le cacher, sur le décolleté il était apparent.</p>	<p>Pour certaines cela permet de s'approprier un nouveau corps parce que la cicatrice elle est toujours présente.</p>

Objectif n°9: Apprécier l'intérêt porté aux soins de supports et ses limites.

- **Question bonus:** *Que pensez-vous des soins de support?*

Thématiques	Améliorer l'accessibilité	Vers un accompagnement durable jusqu'à l'après cancer		Indispensable
IDE		La réinsertion au travail , un vrai défi	Un retour difficile dans la vie "normale"	
<p>IDE n°1 (Patricia)</p>	<p>On est en train d'organiser pour mettre des soins de support à proximité du domicile.</p> <p>Ce n'est pas à Rennes qu'il faut que ça se joue. Quand on habite à 150 kilomètres c'est tout près de chez soi.</p> <p>Un outil qui va être aussi important, c'est tout ce qui est application et puis outils connectés pour pouvoir impulser l'observance.</p> <p>Donc tout ça, ça va encore avoir une amélioration dans les années à venir pour aider les gens atteints de cancer.</p>	<p>L'après cancer, qui est aussi une étape très importante dans la prise en charge du traitement.</p> <p>C'est-à-dire que chacune puisse reprendre une activité professionnelle, pour l'épanouissement si c'est quelque chose qui est important pour elle.</p> <p>Il y a des femmes, c'est un véritable combat pour retrouver son poste.</p> <p>Il y a une petite mise sur le banc de touche notamment dans les emplois à responsabilités</p>	<p>Quand elles font appel à un soutien psychologique en fin de parcours, c'est souvent ce vide de traitement, d'accompagnement, qu'elles n'ont plus, puisqu'elles ne viennent plus à l'hôpital.</p> <p>Mais c'est aussi l'entourage qui a dit, "Bon allez, ça y est, là, la chimio, c'est fini, la radiothérapie, c'est fini, c'est de l'histoire ancienne, on n'en parle plus". On fête ça autour d'un petit verre d'ailleurs. Sauf que, eh bien, c'est pas fini parce que le corps, lui, il a toujours la fatigue, il a toujours encore les symptômes</p> <p>Même le jour où c'est la fin de la radiothérapie, il y a une</p>	<p>C'est indispensable parce que ce sont des béquilles qui peuvent donner vraiment une impulsion</p> <p>Les soins de support c'est important que ce soit là.</p>

			convalescence de quelques mois à tenir en compte Ce retour à la vie normale qui n'est pas simple
--	--	--	---

Objectif n°10 : Mettre en évidence les bénéfices des soins de supports pour les patientes.

- **Question 5** : Selon vous, qu'est ce que les patientes expriment par rapport aux soins de support ?

❖ **IDE n°1** : “Les dames qui ont un cancer du sein sont les plus demandeuses”

“Comme fait notre socio esthéticienne aussi, elle va maquiller les patientes. Donc, à la patiente qui au fond de son lit, qui a perdu ses cheveux, qui a perdu ses sourcils, eh bien, elle va proposer un maquillage. On va redonner du sens, on va redonner un regard sur : "Bah oui, je ne suis pas que malade en fait, je reste avant tout une femme”. Et ça, c'est hyper important. Ça paraît dérisoire, cette petite note de maquillage, mais quand on met le coup de liner sur la paupière, ça donne de l'intensité au regard et ça donne : “Eh bien, je me regarde dans le miroir”. C'est tout un travail. Il y a des femmes qui le comprennent tout de suite et qui vont arriver toujours élégantes, le bonnet qui va avec la tenue. Elles ont décidé de ne pas lâcher ça.”

IDE n°2 : “Des soins qui sont quand même assez enrichissants pour elles et qui leur amènent un bénéfice direct {...} Je pense notamment sur la prise en soin des angoisses”

Objectif n°11 : Mettre en évidence la place qu'on les soins relationnels dans la pratique des soignants lorsqu'il prennent en soin une patiente

- **Question 8** : Que représentent pour vous les soins relationnels dans votre pratique professionnelle ?

IDE	Une appartenance dans la prise en soin	Connaître son patient
IDE n°1 (Patricia)	<p>C'est hyper important</p> <p>J'ai été très contente quand on a mis en place les consultations d'accompagnement, que ce soit reconnu comme un soin en tant que tel.</p> <p>Ca fait partie de la prise en charge du patient</p>	<p>C'est important de s'intéresser {...} "qu'est-ce qui se passe à la maison?" ; "Comment vivez-vous votre chimio à la maison?"</p>
IDE n°2 (Thomas)	<p>C'est hyper important quand même</p> <p>Pour moi, la relation que tu vas établir avec ton patient c'est primordial pour prendre soin de ton patient.</p> <p>Si tu ne lui parles pas, si tu ne l'écoutes pas {...} Si tu ne mets pas de sens derrière, ça ne sert à rien.</p> <p>Le soin c'est plus justement de la discussion que des médicaments</p>	<p>Ca permet d'apprendre à la connaître</p> <p>Savoir un petit peu quel est son entourage personnel, quelles sont ses ressources propres aussi à elle.</p>

Objectif n°12 : Mettre en évidences les méthodes de communication les plus appréciées par les soignants

- **Question 9** : Quels sont les aspects (méthodes)de communication les plus importants pour vous dans votre prise en soin ?

	La communication non verbal				La communication verbal / communication thérapeutique		
IDE	Le non verbal c'est des deux côtés	Le silence	Les gestes, l'attention à l'autre	Le toucher	La verbalisation	Un paradoxe : Silence et communication	L'impact des mots
IDE n°1 (Patricia)	<p>Le non verbal, qu'on a tendance à négliger.</p> <p>Le non verbal, il dit tellement de choses. Mais des deux côtés.</p> <p>Mais nous, ce qu'on transmet également dans notre non verbal, c'est que quand vous regardez quelqu'un et que vous faites des grimaces, ou des petites grimaces sur l'aspect d'un</p>	<p>Si on voit que le patient, il n'a pas envie de parler, et bien, on respecte.</p> <p>Une autre fois, il pourra vous remercier d'être resté silencieuse</p> <p>Je ne dis rien, mais je suis là</p> <p>Ça a une importance tout aussi cruciale que les mots.</p>	<p>L'accompagnement est peut être dans les gestes. Juste proposer peut être une couverture ou d'avoir un geste</p> <p>C'est rien une couverture, mais n'empêche que les gens vont te recroiser en disant : "vous êtes l'infirmière qui m'a mis une couverture". Et ce sont ces gestes là qui sont vraiment très</p>	<p>Passer dans le toucher.</p> <p>La main est toute en présence</p>			

	<p>pansement, sur l'odeur dégagée. Ca, le soigné, il a toutes les antennes de branchées. Quand on est en fragilité, on est très à l'affût du non verbal</p> <p>Vous pouvez dire une phrase, mais si votre visage ne dit pas la même chose, le patient va vous interroger sur votre non-verbal et non sur ce que vous voulez dire</p>		<p>forts et sur lesquels il faut faire extrêmement attention.</p>				
<p>IDE n°2 (Thomas)</p>	<p>Quand tu parles avec quelqu'un {...} 80% c'est ton attitude</p> <p>Si j'arrive en rentrant, en claquant la porte, en ne passant pas à côté de toi {...} c'est lui qui va se dire : "Putain,</p>				<p>Je vais vraiment m'axer sur la communication thérapeutique pour vraiment pouvoir avoir de l'empathie, de la reverbération, et je vais essayer de permettre à la patiente de verbaliser d'elle</p>	<p>Il y a plusieurs façons de s'exprimer. Tu peux parler beaucoup, tu peux prendre des <u>temps de pause</u> qui vont te permettre de laisser le temps aux patients.</p>	<p>Je parle rarement de douleur avec mes patients. Je vais plus parler de confort.</p> <p>Les mots que j'emploie, moi, je vais y prêter attention.</p> <p>Je vais essayer</p>

	<p>c'est un gros con".</p> <p>les mots que tu emploies, c'est 5%. C'est 5% de choses que les gens vont retenir.</p>				<p>même</p> <p>La verbalisation c'est hyper intéressant pour essayer d'aller chercher des informations</p>	<p>Et en mettant des temps de pause, ça met aussi des silences. Les silences, ça permet de poser des choses, soit d'alourdir, soit de laisser du temps aux patients pour verbaliser d'autres choses, d'autres pensées.</p>	<p>d'éviter de parler en négation, même si c'est assez difficile, mais je vais essayer plutôt de parler en positif.</p>
--	---	--	--	--	--	--	---

Objectif n°13 : Apprécier le ressenti des soignants vis-à-vis du temps dont ils ont à disposition pour instaurer une relation soignant-soigné avec la patiente.

- **Question 10** : De combien de temps disposez-vous pour instaurer une relation soignant-soigné avec la patiente?

IDE	Au feeling / Alchimie de la rencontre	La contrainte du service , une frustration	Il faut parfois du temps
IDE n°1 (Patricia)	<p>Il n'y a pas de règle. C'est le feeling.</p> <p>Il y a aussi l'alchimie de la rencontre. Il y a des gens avec qui ça ne matche pas parce que tu n'as pas forcément le même profil qu'eux.</p> <p>L'important c'est d'être là et de pouvoir donner le mieux possible avec le patient même si ça ne matche</p>		

	<p>pas forcément.</p> <p>Faire appel aussi à tes <u>connaissances de communication</u>. C'est à dire que quelqu'un qui est dans la colère, si toi aussi tu monte le ton, eh bien, ça ne marchera pas.</p> <p>C'est ces <u>outils</u> là qu'on a en apprentissage dont il faut se servir au quotidien.</p>		
<p>IDE n°2 (Thomas)</p>	<p>Tu le sens, quand même, rapidement, si ton lien, il est fait ou pas</p> <p>Et après ça ne sert à rien de le forcer, quoi. si ça passe pas, c'est pas grave, c'est pas contre toi</p> <p>T'as des patients avec qui t'arriveras moins à t'entendre, entre guillemets.</p> <p>Ce sera l'une de tes collègues qui s'investira.</p>	<p><u>Hôpital de jour</u> :</p> <p>Si tu es en chimiothérapie, il faut que tu arrives à faire une alliance assez rapidement</p> <p>En trois heures, il faut que tu arrives à quand même essayer de faire verbaliser globalement ton patient.</p> <p>Il faut que tu arrives à faire une alliance assez rapidement quand même</p> <p>C'est ça qui des fois, je pense aussi, dans ce service là peut être <u>frustrant</u>.</p> <p>Tu as l'impression de creuser un peu, et en même temps, quand tu creuse, la semaine prochaine, ce n'est peut-être pas toi qui auras cette patiente là.</p>	<p>Il y a des patients, j'ai eu tellement de temps à pouvoir entrer en communication avec eux, en fonction de leur vécu, en fonction de leurs histoires, en fonction du soin.</p> <p>Dès fois ça peut être en plusieurs mois.</p>

		<p>Tout ce que tu as commencé à instaurer, tu ne vas pas le continuer.</p> <p>C'est ça qui peut être un peu épuisant.</p> <p><u>≠ médecine</u> :</p> <p>En service de médecine, vu que tu l'as pour plusieurs jours d'affilée, c'est plus facile de rentrer en communication et d'instaurer quelque chose</p>	
--	--	---	--

Objectif n°14 : Mettre en évidence la proxémie qu'adoptent les soignants avec leurs patientes.

- **Question 11** : Quelle proxémie adoptez vous avec un patient ?

IDE	S'adapter au patient	En zone proche	Tout dépend de l'objectif	D'égal à égal	Massage des mains aux huiles
IDE n°1 (Patricia)	<p>Respecter aussi où le patient veut que tu te mettes</p> <p>Des fois, il t'impose la distance</p>	<p>Je peux être très proche</p> <p>En proximité</p>		Se mettre à la même hauteur	
IDE n°2 (Thomas)	La distance, c'est en fonction aussi du feeling que tu as avec ta patiente	Si j'ai ma patiente en soins depuis des jours et des jours, je peux être, comme je te disais tout à l'heure, assis sur	<p>Ca dépend ce que je cherche</p> <p>Sur un acte de chimio, je reste en zone</p>	Je m'assois tout le temps dans la ligne des patients. et au moins tu te mets au même niveau, ça te permet de	<p><u>Huiles essentielles</u> :</p> <p>On a pas mal d'huiles essentielles, de manières à apaiser un petit peu plus les gens.</p>

		<p>le bord du lit avec elle et discuter. Mais ça, ça m'arrive très régulièrement. Même avec des patients que je ne connais pas.</p> <p>“Je peux m'asseoir avec vous ?”, et puis ça casse tout de suite un peu les codes.</p>	<p>standard {...} 1m50 à peu près l'un de l'autre</p> <p>Si effectivement, je commence à t'annoncer que ça ne va pas, que la maladie n'est pas bien, ou même autre chose, que la cicatrice n'est pas belle, qu'il va falloir la reprendre, et bien je vais peut-être me rapprocher un peu, je vais me poser à ton niveau, et puis, si je suis sur le lit avec toi, je vais te poser ma main.</p>	<p>discuter et de te remettre au même niveau que lui, <u>au niveau humain</u>, entre guillemets.</p> <p>Se mettre au même niveau, casser cette position de soignant où t'es toujours debout à côté de ton patient qui est allongé.</p>	<p>On utilise pas mal de la lavande, du petit grain de brigadier {...} essayer de <u>masser un petit peu au niveau des mains</u></p>
--	--	--	--	--	--

IX. Abstract

TITRE DU MÉMOIRE : Les soins relationnels : la clé de la prise en soin de l'estime de soi dans le cancer du sein.

RÉSUMÉ : Mon mémoire se penche sur l'impact des soins relationnels dans le soutien de l'estime de soi des femmes atteinte d'un cancer du sein. L'objectif est de montrer l'importance des soins relationnels dans cette prise en soin.

Afin de répondre à cette question, j'ai mené deux entretiens semi-directifs avec des infirmiers exerçant dans le domaine de l'oncologie. Ils exercent dans deux services différents : en hôpital de jour pour l'infirmière et en service de médecine oncologique et palliative pour l'infirmier. Cela m'a permis d'obtenir des résultats riches et variés. J'ai ensuite croisé les résultats recueillis avec les apports théoriques réalisés en amont.

Les résultats de l'étude démontrent que le cancer du sein impact lourdement la vie des femmes notamment au niveau physique avec la mastectomie et l'alopécie. Leur estime de soi est profondément touchée. C'est pourquoi, la prise en soin de l'estime de soi reposerait sur une approche empathique de la part de l'infirmier, prenant en compte la patiente dans sa globalité. Pour cela, les infirmiers ont recours à des méthodes de communication verbales et non verbales ainsi qu'à diverses ressources comme les soins de supports, les dispositifs capillaires, les prothèses mammaires... Cependant, il existe une limite dans l'accompagnement des femmes en post-traitement.

Ce travail de recherche souligne ainsi l'importance des soins relationnels dans la prise en soin de ces femmes, dont la vie a été bouleversée par le cancer du sein. Il démontre aussi l'importance des ressources dont nous disposons qui sont très utiles dans cet accompagnement. Ce travail de recherche m'a permis de mieux comprendre l'accompagnement des femmes atteintes d'un cancer du sein et de m'apporter des connaissances utiles pour ma future pratique professionnelle. Pour aller plus loin, il serait intéressant d'explorer davantage la prise en soin après cancer.

ABSTRACT : This research focuses on the impact of relation care in supporting self-esteem of women with breast cancer. The aim is to demonstrate the importance of relation care.

To achieve this objective, semi-structured interviews were conducted with two nurses who work in the cancer department. They work in different departments : day hospital for nurse and medicine and palliative care for the male nurse. This allowed me to obtain rich and varied results. Next, I crossed the collected data with my theoretical concepts.

The results of the study show that breast cancer has an important impact on women's lives, especially physically with mastectomy and alopecia. Their self-esteem is affected a lot. This is why the care of self-esteem would be based on an empathetic and global approach by nurses. To do this, they use verbal and non-verbal communication methods and various resources such as supportive

care, capillary devices, breast prosthesis... However, there is a limit in the support post-treatment of womens.

This research shows the importance of relational care for taking care of these womens, whose life has been really affected. It also allows for the importance of very useful resources we have for support. This study allows me to better understand the support of women suffering breast cancer and bring me knowledge that is particularly useful for my future job. To go further, it would be interesting to focus more on take care of post-cancer.

MOTS CLÉS : Cancer du sein, Soins relationnels, Estime de soi, Communication, Approche empathique, Mastectomie, Alopecie, Soins de support.

KEY WORDS : Breast cancer, Relation care, Self-esteem, Communication, Empathetic approach, Mastectomy, Alopecia, Supportive care.