

Communiquer pour être mieux soignée

/ Cahier Explicatif





Pour nous, qui avons traversé la maladie-femmes d'horizon très différents-il n'a pas toujours été évident d'établir un dialogue avec le personnel soignant, de poser ou oser poser les questions que nous aurions voulu poser, de dire les points qui comptent le plus pour nous, de pouvoir donner notre avis.

Maintenant avec le recul, nous nous rendons compte combien les mots peuvent aussi soigner.

C'est pour quoi, dans ce Carnet de Bord, nous avons souhaité aborder la question de la Communication. Elle est, tout au long du chemin, un maillon essentiel pour être bien soignée.

On peut avoir les « bons produits » mais sans la communication qui va avec, ces produits ont-ils le même effet ?



La communication est un continuum, c'est-à-dire elle se bâtit au fil des entretiens.

Une communication de qualité et respectueuse des parties est un élément essentiel de la confiance, et aussi des soins, comme disent ci-dessus les patientes.

La relation patiente / équipe soignante est à la fois une relation comme une autre et une relation asymétrique et spécifique. Cet aspect est développé tout au début de ce cahier dans le topique: « La relation médecin/équipe soignante-patiente dans le traitement du cancer: quelques points à considérer ».

Même si je suis très communicative et à l'aise dans mes relations sociales, il me faudra peut-être apprendre à communiquer dans ce contexte très particulier de la maladie, pour faire valoir ce qui est fondamental pour moi.

On dit souvent que « Savoir c'est pouvoir ». Lorsque tout me pousse à devenir un objet de soins, bien communiquer est doublement important, voire vital pour m'aider à :

- comprendre pour agir
- obtenir les informations et les réponses importantes pour moi
- me rendre compte de l'éventail des possibilités de traitement
- pouvoir co-décider
- être respectée dans mon individualité et mes besoins
- garder, autant que possible, le « cap »
- garder une marge de liberté et d'autonomie
- _____

Pour bien communiquer il faut, entre autres :

- pouvoir poser les bonnes questions au bon moment
- écouter et comprendre
- exprimer clairement mes besoins et mon ressenti
- vérifier la compréhension de ce qui a été dit et échangé, de part et d'autre

Dans ce cahier, je peux trouver les éléments suivants d'aide à la communication :

La relation médecin/équipe soignante – patiente dans le traitement du cancer : quelques points à considérer

Boîte à outils : quelques outils à toutes fins utiles

1. Mes éventuelles difficultés à communiquer
2. Avant, pendant et après l'entretien : un processus sur lequel je peux agir
3. Trouver des pistes pour mieux communiquer
4. Information : trop, trop peu ... que faire ?
5. La « reformulation » : une aide efficace pour la compréhension
6. Ne pas confondre urgence et précipitation
7. Etre accompagnée lors d'un entretien - une valeur certaine



Je me sers de ces différents outils à ma convenance et fais, sur des feuilles séparées, le ou les exercices qui me semblent utiles dans ma situation.

La relation patiente-médecin/équipe soignante dans le traitement du cancer

Quelques points à considérer

D'une part, il s'agit d'une relation unique dans une situation spécifique :

- L'anxiété, la peur et l'incertitude peuvent miner la confiance.
- En tant que patiente, je « subis » les examens, le diagnostic et les traitements.
- Je n'ai pas forcément de connaissances médicales et il se peut que je pense que « le corps médical sait et moi, je ne sais rien de tout cela ». Dès lors, « impuissante », je délègue. Je n'ose pas dire ou peu dire devant ce savoir que je méconnaissais.
- Il se peut que je m'interroge sur les traitements proposés.
- Je peux avoir l'impression que ma vie est entre les mains du médecin/de l'équipe soignante, dépendante des soins qu'ils prodiguent et donc, penser que je ferai mieux de ne pas perdre « leurs bonnes grâces ».
- De part leur formation et leur rôle, le personnel soignant peut avoir un regard plus porté sur la maladie et sur l'organe malade, alors que moi c'est dans ma globalité que je suis touchée.
- Le diagnostic du cancer provoque en moi un mélange d'émotions diverses et parfois intenses. C'est ma vie entière qui s'en trouve bouleversée. Malgré cela, je dois prendre des décisions importantes concernant les traitements médicaux et leurs conséquences et adapter, du jour au lendemain, ma vie privée, familiale, sociale et professionnelle.

D'autre part, il s'agit d'une relation comme une autre :

- les deux interlocuteurs-trices sont humain-e-s (et seulement humain-e-s)
- les attitudes et les sentiments non exprimés peuvent brouiller la communication et la relation
- chacun-e parle et écoute car personne ne peut lire les pensées de l'autre, ni penser pour l'autre
- la relation patiente-médecin/équipe soignante reposant sur deux personnes, l'une et l'autre peuvent améliorer la qualité de l'échange.

Boîte à outils

Quelques outils à toutes fins utiles

1. Mes éventuelles difficultés à communiquer



La première étape dans une communication est d'identifier s'il y a des obstacles, afin de pouvoir les dépasser.



Je cherche à identifier, en parcourant les phrases ci-dessous, les éventuelles difficultés que j'éprouve ou pourrais éprouver dans ma relation avec le personnel soignant. Je me remémore mes entretiens médicaux passés. Je pense à ce que j'ai pu ressentir avant, pendant et après ces entretiens et essaye de repérer les obstacles éventuels et leurs causes possibles. Ces difficultés peuvent varier selon les contextes. Cet exercice peut donc être répété aussi souvent que je le jugerai nécessaire.



Les phrases ci-dessous sont inspirées du vécu de patientes.

Je...

me sens confuse
éprouve beaucoup de peur
n'arrive pas à prononcer un mot
me sens paralysée
n'ai rien à dire
me sens en colère

parce que le-la médecin ou autre soignant-e...

est débordé-e
utilise des termes trop techniques
ne m'écoute pas
ne me voit pas
est tellement gentil-le
m'intimide
sait ce qui est bon pour moi
ne tient pas compte de ce que je dis
ne peut rien faire pour m'aider

et/ou je... ne dis rien
 ne me sens pas écoutée
 ne peux pas y mettre des mots
 n'ose pas le-les surcharger
 fais semblant de comprendre
 n'arrive pas à comprendre ce qui est dit
 ne veux pas l'embêter
 n'ai pas à donner mon avis
 ne me sens pas considérée

2. Avant, pendant et après l'entretien :

Un processus sur lequel je peux agir



Me préparer avant de rencontrer le-la médecin ou une autre personne de l'équipe soignante permet d'identifier ce que je souhaite dire, ce que je recherche comme information, ce que je n'ai pas encore compris, ce que j'appréhende, etc.

Sans que je le suive à la lettre, le petit «guide» ci-dessous a pour but de m'aider dans cette préparation. Je peux utiliser également l'«Aide-mémoire pour la préparation aux entretiens» et les «Fiches de préparation et de suivi des entretiens», situés dans ce même intercalaire.

Avant :



J'établis les buts de la discussion

J'identifie ce dont j'ai besoin, je liste mes questions. Je désire surtout: obtenir de l'information? donner des informations sur moi et ma vie? prendre une décision? recevoir de l'aide et du soutien? autre chose?

Je fais un plan de l'entretien

Je précise les points particuliers à discuter et comment je souhaite les aborder. Je formule des questions précises. Je note les informations que je veux transmettre. Je vérifie que j'ai le temps d'aborder tous les sujets que j'ai choisis. Je trie les sujets prioritaires pour moi de ceux qui pourraient être abordés lors d'un autre entretien.

Je pense à la personne avec qui je vais m'entretenir

J'essaie de repérer le meilleur moyen d'entrer en communication avec elle.

Pendant :

Je revois mon plan de l'entretien et mes priorités au début de la rencontre
J'échange avec le-la médecin/autre soignant-e sur les points que je veux aborder et ceux qu'il-elle souhaite traiter. Nous nous entendons sur les points essentiels pour cette séance.

J'ose dire

Avant de prendre, d'un commun accord, les décisions, je dis ce que j'ai à dire, tout ce qui est important pour moi et ma vie en relation avec les traitements. J'utilise le « je » quand je m'exprime (« Je sens que... », « Je m'inquiète au sujet de... », « J'ai besoin de temps pour réfléchir... »).

Je m'assure d'avoir bien compris

J'écoute attentivement et d'une façon active.

Je m'assure d'avoir bien compris en répétant avec mes propres mots ce que j'ai entendu (Exemple : « Si je vous comprends bien, vous me dites que ... » ou encore « Je vais vous répéter ce que j'ai compris, afin que nous puissions être sûrs que cela correspond à ce que vous avez dit ... »)

Je prends des notes.

J'exprime mon ressenti

Je suis attentive à ce que je ressens (clarté/confusion, confiance/méfiance, courage/abattement, calme/tension, aise/gêne, sérénité/peur, etc.) et l'exprime autant que possible. Ainsi le médecin/autre soignant-e et moi-même pourrions chercher ensemble la meilleure façon de répondre à mes éventuels besoins.

Je discute des obstacles à la communication, s'ils existent

Si je sens que quelque chose nuit à la communication ou ne me met pas à l'aise, j'en parle et tente de trouver une solution commune.

Après :

Je « digère » l'entretien

Je me pose tranquillement. Je passe en revue différents éléments de la consultation.

Je prends des notes

Je note les points discutés, ceux qui restent nébuleux et surtout les questions en suspens ou sans réponse ainsi que les points que je n'ai pas encore pu aborder.

Je demande, si nécessaire, un nouvel entretien

Si j'estime nécessaire, je redemande un entretien avec cette même personne ou encore avec un-e autre professionnel-le.

Je prépare le prochain entretien

Je me sers de l' « Aide-mémoire pour la préparation aux entretiens » et des « Fiches de préparation et de suivi des entretiens », situés dans ce même intercalaire.

3. Trouver des pistes pour mieux communiquer

En fonction de mes réponses, je trouve des pistes qui me conviennent pour résoudre certaines de mes difficultés dans la communication avec l'équipe soignante.

Moi:

parfois je...	probablement parce que...	je peux essayer de:
ne donne pas toutes les informations que j'aimerais communiquer	on ne me les demande pas certains renseignements me semblent ridicules ou inutiles aux yeux des soignant-e-s	_____ _____ _____
ne pose pas de questions, même si certains points ne sont pas clairs pour moi	_____ _____ _____	écrire mes questions avant le rendez-vous demander à une personne proche ou à une « marraine » de m'accompagner lors de l'entretien
me sens envahie par mes émotions	je ne sais pas comment mes enfants/ma famille vont pouvoir faire face à la situation	exprimer à quel point je suis touchée par cette question, combien il m'est important qu'elle soit prise en compte et qu'on m'aide à trouver des solutions
ai l'impression d'être submergée	on me donne trop d'informations, les unes après les autres et plus importantes les unes que les autres, sans me laisser le temps de « digérer », de comprendre ce qui m'est dit et de penser avant de décider	_____ _____ _____
n'arrive pas à finir mes phrases	la consultation est tout le temps interrompue	dire la peine que j'ai à m'exprimer

parfois je...	probablement parce que...	je peux essayer de:
attends la fin de la consultation pour poser la question qui me préoccupe le plus	mes besoins passent souvent après ceux des autres	<hr/> <hr/> <hr/>
<hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/>
<hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/>
<hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/>

Le-la médecin ou autre personne de l'équipe soignante :

parfois il-elle...	probablement parce que...	je peux essayer de :
semble ne pas tout me dire	il-elle pense que j'ai déjà l'information	_____
semble ne pas vouloir entrer en matière	il-elle pense que je n'ai pas besoin d'en savoir plus	revenir sur mes doutes ou interrogations
me paraît ne pas écouter mes questions	_____	répéter ma ou mes questions en précisant que c'est important pour moi de comprendre
me paraît peu à l'aise face à mes questions	il-elle n'est pas habitué-e à ce genre d'échange avec les patient-e-s	_____
me paraît mal à l'aise face à mon désarroi	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

4. Information : trop, trop peu... que faire ?

Le besoin en information diffère selon les personnes, le contexte, le moment et la situation.

J'identifie quel est mon besoin en information, besoin qui peut varier selon les moments.

L'information et l'accès au dossier médical sont les droits de toute patiente. C'est un élément essentiel pour pouvoir participer aux décisions me concernant.

Il s'agit de votre corps, de votre santé et de votre vie.
N'hésitez donc pas à poser au personnel soignant
toutes les questions qui vous interpellent.
Une personne avertie en vaut deux!

Trop!

Par moments, je me sens submergée par la quantité et par la teneur des informations qui me sont transmises. Pour m'aider, je peux, par exemple:

- demander à une personne proche ou à une bénévole de m'accompagner aux rendez-vous
- prendre des notes
- vérifier avec la personne qui m'accompagne les informations qu'elle a retenues
- me donner du temps pour assimiler, pour intégrer l'information et un temps de réflexion
- redemander, si nécessaire, un entretien une fois le trop plein d'informations « digéré »

Trop peu

De nombreuses réponses à des questions, importantes pour moi, manquent. Pour m'aider, je peux, par exemple:

- utiliser les fiches de la « Valise à questions » qui se trouvent dans cet intercalaire pour m'inspirer et me stimuler à poser ces questions
- exprimer pourquoi c'est important, voire nécessaire, pour moi d'en savoir plus
- demander une copie de mon dossier médical
- demander où je peux trouver plus d'information
- contacter des associations de patientes, des structures de soutien comme le « marrainage » ou encore des organismes comme les ligues contre le cancer

Petit résumé des types de questions et leur utilité :

1. Questions ouvertes : quoi ? pourquoi ? comment ? quand ?
 - > obtenir des informations
(Ex. : quel est le traitement proposé ? pour quelle raison ? comment se passe-t-il ? quand aura-t-il lieu ?)
2. Questions fermées : la réponse est oui ou non
 - > compléter ou approfondir une information
(Ex. : est-ce que j'aurai un traitement de chimiothérapie ?)
3. Questions circulaires :
 - > aider à approfondir l'analyse d'une situation
(Ex. : que se passerait-il si... ?)
4. Questions suggestives :
 - > induire la réponse
(Ex. : est-ce possible que ma réaction aux traitements vienne du fait que... ?)
5. Questions alternatives :
 - > aider à prendre position
(Ex. : quel sont les avantages ou les inconvénients du traitement X ou du traitement Y ?)

Attitude de curiosité bienveillante et de neutralité

5. La « reformulation » : une aide efficace pour la compréhension

La « reformulation » consiste à redire, de manière différente, ce qu'une personne vient d'exprimer. Ceci aide à dissiper – de part et d'autre – les incompréhensions. « Reformuler » ce qui est dit c'est aussi mieux se souvenir de ce qui a été dit.

Dans toute communication, il est possible que le message soit mal compris ou mal transmis. Lorsqu'il s'agit d'informations ou de décisions importantes, il m'est utile donc de répéter à l'interlocuteur-trice ce que je crois avoir entendu et/ou compris.

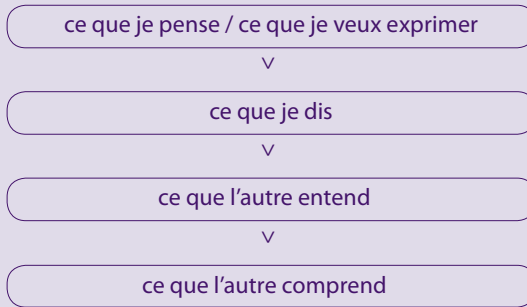
Exemple de phrases pouvant m'aider à reformuler :

- « Je vais vous répéter ce que j'ai entendu pour m'assurer d'avoir bien compris... »
- « Si je vous comprends bien, vous me dites que... »
- « Pour m'assurer de faire juste, je répète, dans mes propres mots, ce que vous m'avez dit. »

En résumé, « reformuler » permet généralement de :

- m'assurer d'avoir bien compris ce que l'autre a dit et éviter d'interpréter
- à l'autre, de prendre conscience de ce qu'il a exprimé ou de ce que j'en ai assimilé
- laisser à l'autre la possibilité de rectifier ou de moduler ses propos
- me donner la possibilité d'aller plus loin dans ma réflexion
- prendre du recul

Schéma de l'émission et de la réception d'un message :



6. Ne pas confondre urgence et précipitation

L'urgence, dans le domaine du cancer du sein, est rarement une question de jours, même s'il y a une certaine urgence et qu'il est conseillé de ne pas attendre trop pour être soignée. Une forme d'urgence liée à l'«agenda hospitalier» ou à celui du corps médical peut parfois renforcer le sentiment d'urgence. Aborder ceci avec les soignant-e-s me permet d'exprimer les besoins liés à ma situation et de vérifier si, d'un point de vue médical, l'urgence est réelle ou non.

Suite à l'annonce du diagnostic, il est courant de vouloir se «débarrasser» du cancer au plus vite. L'urgence étant là, mais relative, je prends le temps de planifier les traitements, d'identifier mes éventuels besoins (garde d'enfant, déplacements, arrêt de travail, paiements, ménage, etc.) afin de garder une certaine structure et de gérer le mieux possible mon parcours. Les traitements durent plusieurs semaines ou mois et cette structure m'aidera dans la durée.

Si je me sens sous pression par cette notion d'urgence, je peux, par exemple :

- autant que possible, me donner un peu de temps
- parler de mes inquiétudes par rapport à l'agenda des traitements proposés
- ne pas, pour autant, laisser de côté les points importants pour moi
- essayer de ne pas me focaliser uniquement sur les seules contraintes de temps
- si j'en ai besoin, étudier avec le-la médecin-référent-e la possibilité de différer l'un ou l'autre des traitements
- organiser ma vie avant de démarrer les traitements – cela peut m'aider à me concentrer sur les traitements et à les aborder avec une plus grande sérénité
- si je l'estime nécessaire, demander un temps de réflexion supplémentaire
- en parler avec des personnes qui peuvent avoir un recul face à cette situation

7. Être accompagnée lors d'un entretien - une valeur certaine

Le-la conjoint-e ou une personne proche (un-e ami-e, un-e membre de la famille, une « marraine » - une femme ayant passé par là, etc.) peuvent être d'un soutien inestimable dans mon parcours à travers la maladie.

Ces personnes sont susceptibles d'avoir une autre qualité d'écoute que moi-même ou de poser des questions qui ne me viennent pas à l'esprit. Puisque, par moments, je peux me sentir comme anesthésiée, paralysée, confuse ou sous le choc du diagnostic. La maladie entraîne bien des changements dans la vie quotidienne, dans la vie de couple, dans la façon de réagir aux événements. Même si ces changements peuvent être passagers, ils bousculent certains de mes repères.

Le cancer du sein touche également mes proches qui peuvent éprouver un sentiment de tristesse, de désarroi, d'impuissance mais aussi mobiliser leur force, leur courage, leur amour et leur humour pour me soutenir avant, pendant et après les traitements.

Aller accompagnée aux consultations peut donc s'avérer précieux, en tout cas pour les consultations les plus importantes - annonce du diagnostic, prises de décision quant aux traitements, etc. Ceci vaut aussi pour tout traitement, moment ou situation qui m'inquiète particulièrement ou pour lesquels je me sens démunie ou pas rassurée.

Me faire accompagner peut aider à :

- mieux comprendre et intégrer les informations
- poser des questions
- mieux faire entendre mes besoins et mes attentes
- me sentir plus forte
- mieux gérer les situations liées à la maladie et aux traitements
- valoriser la personne proche, lui donner le sentiment d'être « utile », d'être partenaire, une occasion d'agir ;
- la personne proche à mieux comprendre la maladie, à mieux m'accompagner
- favoriser la compréhension de mon vécu
- favoriser la communication au sein du couple ou avec mes proches
- affronter ensemble les difficultés, de façon à me sentir moins ou pas seule
- me sentir épaulée

