

Les Narrations des Patient-e-s: L'Incertitude du Savoir et de l'Ignorance

Jacqueline Riley MSc
Palliative Care Counsellor

Gaynor Fenton MSc
Lecturer in Nursing

Les Buts

- Présenter les résultats d'une recherche axée sur les effets émotionnels de l'incertitude si l'on soigne un/e partenaire dans la phase terminale de la vie.
- Présenter une étude de cas d'une vie d'incertitude en lien avec une maladie chronique.

Population de le Recherche

- 9 soignants laïques: âgé-e-s de 32 à 83 ans
- 6 femmes
- 3 hommes
- 2 familles avec des petits enfants
- 5 étaient indisposés eux-mêmes dans leur santé.

Collection des Données

- Les interviews semi-structurées avec les client-e-s ont été conduites soit à la maison, soit dans un hospice locale.
- Les interviews ont été enregistrées sur bande, transcrites ensuite et analysées en regard des thématiques émergeants.
- Le nombre limité des participants a été noté.

L'Incertitude

L'incertitude a été relevée dans toutes les thématiques émergeant des participant-e-s dans cette recherche;

- En regard du diagnostic
- En regard des considérations pour le futur
- En regard de la communication avec les professionnel-le-s

Les Thématiques

- Les effets du diagnostic
- Avoir peur de mourir à la maison
- Les effets psychologiques
- La désespérance et l'isolation
- Le deuil anticipé
- Les aspects du rapport
- La communication

L'Effet du Diagnostic

- *Il déchire le monde en une minute et dans la minute suivante il s'en est allé et toi, tu dois t'en aller pour rattraper le bus qui t'emportera à la maison.*
- *Tu vas à la maison et tu es encore sous le choc, tu ne sais pas ce qu'il faut faire, avec qui tu dois parler, ou tu ne sais pas où tu trouveras de l'aide. Tu te sens complètement confus et désorienté.*

Avoir Peur de Mourir à la Maison

- *Je ne sais pas comment sera la fin: est-ce qu'il y aura des douleurs? Qui peut me le dire ? Et si je l'abandonnerais?*
- *J'ai peur, terriblement, de ce qui se passera à la fin. J'ai une petite fille et je ne voudrais pas qu'elle me voit mourir.*

Les Effets Psychologiques

- *Je roulais en direction de la maison et j'avais ce besoin de pousser l'accélérateur et d'aller directement dans un mur, afin que tout soit fini.*
- *Mon docteur m'a prescrit des antidépresseurs parce que je craque à la pensée de la chirurgie. Je ne les prends pas parce que je ne veux pas faire ce pas.*

La Désespérance et L'Isolation

- *Nous sommes livrés à la maladie complètement.*
- *Nous ne pouvons même pas le sortir de la maison parce que la chaise roulante est trop large pour notre rampe... Nous sommes comme des prisonniers dans notre maison.*
- *Je suis assise ici toute seule, il dort la plupart du temps à cause des médicaments.*

Le Deuil Anticipé

- *La situation commence à me peser. On ne devrait pas être dans cette situation, si l'on aime quelqu'un, non?*
- *Il y a très très long que je n'ai pas eu de vacances. Mais, maintenant je ne peux même pas planifier une petite pause. Je souhaite pourtant une pause.*

Les Aspects du Rapport

- *Nous dormons maintenant dans des chambres séparées comme frère et sœur. Le côté physique de notre vie est mort. C'est comme cela que je dois le voir pour moi.*
- *Je n'ai plus un partenaire... Je ne suis plus sa femme, je suis sa mère.*
- *Il était mon mari, mon amour, la personne vers qui je me tournais, amour et compréhension comme c'est normale dans un mariage. Mais cela aussi s'arrête.*

La Communication

- *Nous ne parlions jamais des événements. Même quand le cancer avançait, j'essayais de la convaincre qu'elle sentait seulement le froissement d'un muscle.*
- *Nous ne mentionnons jamais sa mort prochaine. Nous prétendons que cela ne se passe pas.*

La Communication avec les Professionnel-le-s

- *Il est comme je serai invisible. Je ne crois pas qu'ils me voient.*
- *Tout le monde est concentré sur le patient et je suis convaincu que c'est juste. Mais souvent je me sens ignoré. Et puis j'ai honte de mes émotions.*
- *Durant tout le temps que j'ai soigné ma femme, aucun professionnel-le-s ne m'a demandé une seule fois comment j'allais. Je ne crois pas qu'il me voit comme soignant parce que je suis son mari.*

Les Effets sur les Patients

“Quand c’est difficile pour moi, comment –
au nom de Dieu – c’est pour lui?”

L'Introduction de Richard

The background of the slide is a deep blue gradient with a subtle, textured pattern that resembles the surface of water with gentle ripples. The color transitions from a slightly lighter blue at the top to a darker blue at the bottom.

L'Histoire de Richard

- Connaissance de Richard
- Le diagnostic d'un cancer de la prostate lui a été communiqué en 2003
- En février 2006 une intervention chirurgicale a été programmée
- Il se rend chez le docteur pour le check-up
- "Nous ne pouvons plus rien faire pour vous"

L'Histoire de Richard

- Il ne pouvait pas dialoguer pour obtenir une clarification de son pronostic.
- Le docteur était prêt à parler du pronostic au fils de Richard.
- Richard a quitté le cabinet médicale complètement perturbé et choqué.
- Il ne pouvait pas sortir sa voiture du parking.
- Depuis, il n'a plus conduit sa voiture.

L'Histoire de Richard

- Il a été dirigé vers une consultation de soins palliatifs.
- La consultation se faisait en présence du fils de Richard (il est le conducteur de la voiture ainsi que son porte-parole).
- Richard: "Ils disent qu'ils ne peuvent plus rien faire pour moi. Ils vont seulement me suivre. Je sais très bien ce que cela veut dire. C'est tout à fait la même chose que lorsque j'étais enfant."

L'Histoire de Richard

- 7 ans, 5 frères et sœurs, maman et papa logeant dans une petite maison de trois chambres.
- Il se réveille un matin et ne peut plus bouger.
- Le père veut le sortir du lit – Richard tombe par terre.
- Ils viennent le chercher pour le mener à l'hôpital, en isolation: "Nous ne pouvons plus rien faire pour lui ici."
- Sa mère : "S'il va mourir, il va mourir dans son lit propre."
- 2 cousins sont aussi atteints de la Polio. Un de ces cousins est mort.

L'Histoire de Richard

- La vie familiale a changée drastiquement.
- Des toiles ont été utilisées pour isoler Richard du reste de la famille pour éviter une contamination.
- Les années suivantes il est resté derrière les toiles.
- Ses parents le veillaient jour et nuit.

L'Histoire de Richard

- Les frères et sœurs ont dû déménager et rester avec des incertitudes.
- Une de ses sœurs essayait de le voir par la fenêtre.
- Les frères et sœurs communiquaient avec les parents et passaient des lettres sous les toiles.
- L'infirmière Smith lui rendait visite tous les jours.
- Le médecin venait de Manchester pour tout régler – il conduisait une voiture chic et il devint le on-dit du voisinage – une célébrité!
- 2 ans d'une récupération lente – il lui a fallut des attelles.
- La langue était entaché - ? Trauma

Les souvenirs de Richard en tant qu'adulte

- Mes collègues étaient blessés par la guerre. Moi pas, on me laissait.
- Il travaillait depuis 29 ans et puis il a été licencié – des interviews et une communication n'étaient pas possibles.
- Il s'est marié et a fondé une famille. Il avait une peur extrême que ses enfants aient la même maladie que lui.

Les derniers Evénements

- La maladie s'est aggravée – Il allait voir le docteur pour les résultats des tests.
- Le docteur disait à Richard qu'il avait déjà discuté les résultats avec son fils!
- Alors, tout devrait être en ordre, Pierre se confierait à moi quand la fin sera proche, non?
- Richard se sens à nouveau mis à part.

L'Incertitude du Savoir et l'Ignorance

Que faire si?

- Je m'embarrasse?
- Mon sac éclate?
- Je tombe?
- Je saigne?
- J'urine dans le lit?

“Mais autrement je vais bien.”

Conclusion

- Écouter Richard et les soignants dans cette recherche nous offre une perspective de vivre le quotidien avec l'incertitude.
- Ils ont des peurs et des incertitudes en regard du progrès de la maladie et ils trouvent difficile de traiter les différents aspects de la vie.
- Les nécessités des soignants devraient être considérées.
- Une communication effective est un élément central pour diminuer les peurs des patients et des soignants.