



**HAL**  
open science

# L'incertitude ou l'espoir ultime. Analyse phénoménologique interprétative du discours de douze soignantes en hématologie

Yasmine Chemrouk, Stéphanie Hertzog, Marie-Frédérique Bacqué

► **To cite this version:**

Yasmine Chemrouk, Stéphanie Hertzog, Marie-Frédérique Bacqué. L'incertitude ou l'espoir ultime. Analyse phénoménologique interprétative du discours de douze soignantes en hématologie. In *Analysis*, 2022, 6 (1), pp.61-67. 10.1016/j.inan.2022.03.005 . hal-03752528

**HAL Id: hal-03752528**

**<https://hal.science/hal-03752528v1>**

Submitted on 22 Jul 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

L'incertitude ou l'espoir ultime. Analyse phénoménologique interprétative du discours de douze soignantes en hématologie

Uncertainty or Last Chance. Interpretative Phenomenological Analysis of the Discourse of Twelve Hematology Healthcare Professionals

**Auteurs :** Yasmine Chemrouk, Stéphanie Hertzog, Marie-Frédérique Bacqué

**Affiliations :**

Yasmine Chemrouk, doctorante au laboratoire SuLiSoM, Faculté de psychologie, 67000 Strasbourg, France et psychologue, CHR d'Orléans, 45100 Orléans, France

Stéphanie Hertzog, doctorante au laboratoire SuLiSoM, Faculté de psychologie, 67000 Strasbourg, France

Marie-Frédérique Bacqué, Professeure d'Université, laboratoire SuLiSoM, Faculté de psychologie, 67000 Strasbourg, France

**Auteur correspondant :** Yasmine Chemrouk, 25 avenue Dauphine, 45100 Orléans.  
chemrouk.yasmine@gmail.com

**Rôle de chaque auteur :**

L'article s'est construit à partir du travail de thèse de **Yasmine Chemrouk** (théorie spécifique à l'hématologie, données et analyse)

**Stéphanie Hertzog** a permis une triangulation de l'analyse des données ainsi qu'un apport théorique différent.

**Marie Frédérique Bacqué** a corrigé l'article, elle a apporté des éléments concernant les analyses, ainsi que la réflexion sur la mort. Elle a également contribué à l'apport théorique.

**Déclaration de liens d'intérêts**

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

**Sources de financement**

Aucune

## **Résumé**

### **Contexte**

Cet article est issu d'une recherche doctorale de Yasmine Chemrouk. Elle porte sur l'incertitude en hématologie et les expériences subjectives des soignants qui accompagnent des patients atteints de leucémies aiguës.

### **Objectifs**

La certitude pronostique est fragile dans ces prises en charge aux innovations thérapeutiques fréquentes. Comprendre comment les soignants passent de l'espoir à la désillusion et donc à la perte du sens de leur fonction, est nécessaire pour désamorcer les conflits avec les médecins. Favoriser l'adhésion des soignants aux décisions médicales contribue à maintenir l'espoir pour le patient, qui peut à son tour mieux accepter son traitement.

### **Méthode**

12 soignantes en unité de soins intensifs d'hématologie ont participé à notre étude. Notre échantillon est exclusivement féminin, il est composé de 6 infirmières et 6 aides-soignantes. L'analyse phénoménologique interprétative a semblé la méthode la plus appropriée pour étudier l'expérience subjective des soignantes, confrontés à différents niveaux d'incertitude.

### **Résultats**

L'incertitude est associée au pronostic. Pour certaines, il revient à penser l'échec. Pour d'autres, l'incertitude des effets bénéfiques du traitement permet de dénier cette question et en même temps, d'éluder celle du pronostic. Par ailleurs, l'incertitude est ramenée du côté de l'imprévu, qui bouscule l'idéal, formé de certitudes et de fausses croyances. Elle peut, enfin, s'entendre comme une stricte opposition à la certitude dans une double valence : certitude comme savoir médical ou certitude du mourir.

Les soignantes ont aussi exprimé la notion d'espoir comme une nécessité garante du sens qu'elles donnent à leur travail. Les soignantes ont associé l'incertitude à l'espoir. Elle est alors entendue comme une impossibilité à statuer sur la létalité de la maladie. Seule la certitude se place du côté de la mort. Par ailleurs, l'espoir peut garantir l'adhésion des soignant.es au traitement du patient. Cet assentiment aux traitements est nécessaire pour supporter les effets secondaires du traitement et la souffrance. Enfin, pour les soignantes, l'ignorance et la naïveté présentées aux autres membres de l'équipe peuvent remplacer le couple certitude-incertitude, afin de demeurer à une place plus confortable et moins dramatique.

### **Conclusion**

Il existe une sorte de clivage, en tout ou rien, qui nous rappelle le sentiment que les soignantes évoquent aussi dans leur perception de la prise en charge médicale. Pendant le premier

traitement, l'espoir est présent puis si les traitements sont inefficaces, l'espoir se dissipe pour laisser place à l'impression d'un acharnement thérapeutique.

Des groupes d'analyses des pratiques devraient être mis en place pour permettre aux soignant.es le repérage des enjeux contre-transférentiels maintenant la relation thérapeutique. La psychothérapie basée sur la mentalisation offre des perspectives intéressantes. La méconnaissance des traitements contribue certainement aussi à l'ampleur de leurs fantasmes. D'ailleurs, ceux-ci ne sont pas partagés par les médecins qui se situent du côté du savoir.

**Mots-clés :** Hématologie, Incertitude, Soignants, Espoir, Mentalisation.

## **Abstract**

### **Context**

This article is based on Yasmine Chemrouk's doctoral research. It focuses on uncertainty in a hematology department and the subjective experiences of healthcare professionals (HPs) caring for patients with acute leukemia.

### **Aims**

There is little prognostic certainty these treatment programs, which frequently involve therapeutic innovations. Understanding how the HPs move from hope to disillusion is necessary in defusing conflicts with the doctors. In addition, this shift from hope to disillusion is accompanied by a loss of meaning in their function. HPs have to endorse the medical decision in order to maintain hope, promoting the patient's adherence to his treatment.

Encouraging HPs' support of medical decisions helps patients maintain hope, which can, in turn, promote their adherence to their treatment plans.

### **Method**

12 HPs in a Hematology Intensive Care Unit participated in our study. Our sample is composed exclusively of women: six nurses and six nurses' aides. Interpretative Phenomenological Analysis seemed to be the most appropriate method for studying the subjective experience of HPs dealing with uncertainty.

### **Results**

Uncertainty is associated with prognosis. For some, the uncertainty of the prognosis leads to thoughts about failure. For others, the uncertainty of the positive effects of treatment leads to denial and an avoidance of the question of prognosis. Uncertainty is also linked to the unexpected, which unseats an ideal, composed of certainties and false beliefs. Finally,

uncertainty can be understood as an opposition to two types of certainty: that of medical knowledge or that of death.

The HPs spoke also about the necessity of hope, which seems to allow them to continue to find meaning in their work. In addition, uncertainty is understood as the impossibility to determine the lethality of the disease; certainty, in this case, is linked to death. Furthermore, hope can promote the HPs' adherence to patient's treatment. Consent to treatment is necessary, in light of the side effects of many treatments; it also allows HPs to bear their patients' suffering. Finally, for the HPs, ignorance and credulity can replace the couple certainty-uncertainty, allowing them to exist in a more comfortable and less dramatic place.

### **Conclusion**

There is a kind of all-or-nothing divide, which reminds us of the feeling that the caregivers evoke in their perception of medical care. During the first treatment, hope is present, and then if the treatments are ineffective, hope dissipates and is replaced by a feeling of therapeutic obstinacy.

Group sessions should be set up to enable caregivers to identify the counter-transferential issues necessary to maintain the therapeutic relationship. Psychotherapy based on mentalization also offers interesting perspectives. HPs' lack of knowledge of treatments certainly contributes to the extent of their fantasies. Moreover, these fantasies are not shared by doctors, who have deeper knowledge about the treatments they prescribe.

**Keywords:** Hematology, Uncertainty, Healthcare Professionals, Hope, Mentalization

### **Contexte de l'étude :**

L'incertitude est inhérente à la vie, mais elle fait ressentir ses effets de manière plus prégnante en médecine. Dans une médecine moderne de plus en plus technicisée qui éloigne le prisme de la mort, l'incertitude et son corollaire l'espoir, entraînent une dialectique des enjeux soignants. Notre recherche traite de l'incertitude vécue par les soignants en hématologie, plus spécifiquement dans l'accompagnement des personnes atteintes de leucémies aiguës. Notre méthodologie qualitative permet de percevoir ses effets sur la relation soignant-soigné.

L'incertitude est multiple en hématologie. Elle concerne tout d'abord l'incertitude pronostique. Dans le cas des leucémies aiguës, il n'est pas rare que le pronostic initial soit déjoué par des complications ou au contraire par une hyper chimiosensibilité. « L'imaginaire symbolique véhiculé par le sang, en prise directe avec la vie et la mort, reste à l'origine d'une anxiété particulière. Tous les professionnels d'hématologie ont en mémoire ces morts soudaines par choc septique ou hémorragie cataclysmique [...] : irréductible et ultime incertitude qui ne peut rendre que plus modeste et prudent dans l'énoncé du pronostic » (Ceccaldi, 2014). Ainsi, Tous les médecins hématologues évoquent la possible petite chance qui existe même dans des situations où la mort semble être la seule perspective (Bastard & al., 2005).

Plus la situation semble difficile et inextricable, plus les soignants sont confrontés à l'incertitude dans l'évolution du malade et dans leur prise de décision. L'incertitude est anxiogène pour les soignants amenés à prendre la bonne décision qui n'est pas nécessairement la plus juste. Ils sont soumis à l'épreuve de leur capacité de jugement, d'analyse, de décision et finalement de leur compétence.

### **Incertitude dans les phases curatives et palliatives :**

Les traitements sont nombreux, mais les outils pronostiques sont rares. La difficulté revient alors à anticiper la mort brutale. Selon Beaussant (2014), il apparaît plus confortable pour le patient, ses proches, mais surtout pour le médecin, d'éviter d'aborder les perspectives thérapeutiques ou les soins palliatifs. Il précise que le traitement se poursuit ainsi, au risque de ne pas réexaminer le souhait du patient.

L'estimation du pronostic individuel est à l'origine d'un manque de clarté des objectifs thérapeutiques. En unité de soins intensifs d'hématologie les situations sont d'autant plus complexes que les patients sont vulnérables. L'environnement est stressant et l'intensité émotionnelle importante (Loscalzo, 2008). Selon Beaussant (2014) les médecins hématologues sont très investis (en termes de motivation médicale mais aussi affective), ce qui rend les

situations d'échec particulièrement difficiles pour eux, surtout lorsque la fin de vie est liée à l'iatrogénie de la procédure.

« Cette coexistence constante du palliatif-curatif, ces renversements de situation ont un caractère particulièrement déstabilisant pour chacun » (Moreau, 2014). La frontière entre le curatif et le palliatif est flottante et poreuse au gré de l'évolution de la maladie, de ses complications, mais aussi au fil de l'émergence d'une nouveauté thérapeutique. Les innovations thérapeutiques en hématologie sont nombreuses et parfois proposées en dernier recours. Alors que le patient, son entourage et l'équipe soignante entendent l'échappement thérapeutique, la R.C.P. (réunion de concertation pluridisciplinaire), en accord avec le centre de référence, propose un nouveau traitement. Il est alors nécessaire de remobiliser l'ensemble des protagonistes tout en restant plus lucide et rigoureux que jamais sur l'information du risque vital majeur encouru.

### **L'incertitude dans la relation de soin et la temporalité**

Les malades et leurs proches font parfois face à des informations qui semblent contradictoires, alors qu'elles reflètent l'incertitude inhérente à l'évolution de la maladie. Lorsque l'incertitude n'est pas abordée comme telle, une méfiance vis-à-vis du personnel soignant peut s'installer (Han, Klein & Arora, 2011 ; Robinson & al., 2021). De plus, cette temporalité condensée renforce l'ambivalence des patients, marquée à la fois par la confiance et la méfiance. Le versant hostile de l'ambivalence peut conduire à une remise en cause de la qualité de la prise en charge, des choix thérapeutiques ou de la communication entre médecins (Moreau, 2014). Fréquemment, la relation est mise à mal, du moins temporairement, par cette incertitude au point qu'elle donne l'impression aux patients ainsi qu'à leurs proches que les médecins « naviguent à vue ». Ce qui est alors vécu comme une contradiction est en fait une adaptation du discours médical dans un temps présent qui peut varier très rapidement. Les médecins sont à la recherche de l'attitude la plus juste et la plus conforme tant aux bonnes pratiques qu'aux connaissances scientifiques.

Les soignants, pour qui la dynamique de prise en charge est en lien avec le projet de soin, se trouvent au centre d'une situation où le positionnement sera difficile, faute de pouvoir le définir complètement, particulièrement en cas d'errance du projet médical (Bordessoule, 2014).

L'incertitude est-elle toujours et uniquement source d'angoisse ? « Ce n'est pas le doute, c'est la certitude qui rend fou », comme le dit Nietzsche au sujet d'Hamlet dans *Ecce Homo* (Constantinidès, 2008). Cette remarque permet au passage de rectifier l'idée reçue selon laquelle les malades ne supportent pas l'incertitude et qu'ils préfèrent connaître un diagnostic,

voire un pronostic grave plutôt que de ne rien savoir du tout (Constantinidès, 2008). Ne permet-elle pas d'élaborer de nouveaux espoirs et de nouvelles perspectives, fussent-elle brèves et déçues, permettant à une personne malade de s'inscrire dans un nouveau projet, dans une nouvelle temporalité ? Il faut dissocier l'incertitude de l'insécurité (Polomeni & Le Bihan, 2014).

Dans « La vérité sur ma mort » (Bacqué, 2008), le clivage entre vie incertaine et mort certaine découle de l'évolution des représentations de la mort dans les sociétés occidentales. Selon Nietzsche (1895/1996), la science se rend coupable de la mort de Dieu, comme figure du savoir. Et selon Gori et Del Volgo (2005), la mort en médecine a été progressivement vidée de ses représentations animistes et religieuses. La science a donc modifié le sens spirituel de l'incertitude et cette perte de sens est une violence pour le sujet qui ne supporte pas l'absence (de savoir). En hématologie singulièrement, la mort médicale évoque souvent un néant sans représentations imaginaires ni symboliques. Alors que la psychopathologie de la mort (de la mélancolie à la thanatophobie) fait constater un enrichissement fantasmatique qui va de « l'infiniment rien » du délire de ruine aux univers morbides de l'obsessionnel, la mort médicale, la mort scientifique et même la mort laïque abolissent la capacité de penser la mort (Riffard, Andrès & Pons, 2021). La mort « médicale » devient un concept binaire, en tout ou rien, en présent/absent qui appauvrit considérablement la relation humaine avec le patient. L'idée par exemple qu'au-delà de la mort, une relation se poursuive avec un défunt, semble impossible aux soignantes dont les entretiens restent centrés sur l'objectivation tangible du patient reconnu vivant. La définition médicale de la mort est opératoire en hématologie, elle se traduit par l'absence du patient pure et simple. Nos entretiens de recherche montrent que sans la mise en sens du discours (qui semble impossible par les soignantes), les ressources intrapsychiques ne permettent pas de donner à la mort d'autre représentation que celle du vide absolu et certain.

Face à des hémopathies évoluées, aux perspectives thérapeutiques limitées, « s'appuyer sur l'incertitude et sa prévision plutôt que sur la prédiction et son annonce est porteur d'un dynamisme qui rend possible l'action médicale, nécessaire à des conditions de fin de vie acceptables tout en maintenant ouvert l'avenir et un espace : celui de notre condition humaine commune » (Vinant, 2010).

## **Méthode**

*Participantes :*

12 soignantes en unité de soins intensifs d'hématologie dans un centre hospitalier régional ont participé volontairement à notre étude. Notre population, exclusivement féminine, est composée de 6 infirmières ( $\mu$  âge = 31.16 ans et  $\mu$  ancienneté de service : 8 ans) et 6 aides-soignantes ( $\mu$  âge = 42.5 ans et  $\mu$  ancienneté de service : 5 ans). Le service de soins intensifs d'hématologie est un service fermé avec une équipe dédiée, les visites sont très réglementées pour limiter le risque infectieux qui peut avoir des conséquences dramatiques sur les patients qui y sont soignés.

Procédure :

Nous avons mené des entretiens auprès d'infirmières et aides-soignantes volontaires avec un guide d'entretien issu de la première phase de notre recherche doctorale. Ces entretiens ont eu lieu en dehors du service de soin, ils ont été enregistrés après le recueil du consentement de chaque participante. L'analyse phénoménologique interprétative (IPA) a semblé la méthode la plus appropriée pour étudier l'expérience subjective des soignants confrontés à différents types d'incertitudes.

### *Éthique*

Nous avons obtenu l'accord de l'établissement de soin pour mener notre étude ainsi que celui du comité d'éthique de la recherche de l'Université de Strasbourg.

### **Résultats**

Dans notre guide d'entretien, nous avons demandé : « quelles sont vos représentations de l'incertitude en hématologie ? ». Les verbatims des participantes ont permis de distinguer leur manière d'appréhender ce que représentent l'incertitude, et les difficultés qui en découlent.

### *L'incertitude pronostique*

Plusieurs participantes butent sur le mot incertitude lorsque nous l'évoquons. Elles nous demandent d'explicitier ce terme, ce qui n'est pas notre objectif. Puis, après un moment de silence, elles abordent la question de l'incertitude pronostique. Le traitement sera-t-il efficace, mais aussi, les effets secondaires seront-ils supportés par le patient ? Comme on peut le voir avec Flora : « *si incertitude dans le pronostic est-ce que ça va bien se passer ou est-ce qu'on sait jamais finalement on a vu tellement de patients tellement de prises en charge différentes qu'on sait jamais comment ils vont réagir aux traitements [...]des fois c'est des patients qui arrivent ils sont pas mal en point comme certains et finalement ils s'en sortent moins bien que*

*ceux qui sont arrivés plus mal en point donc non on sait jamais vraiment comment ça va se passer ».*

Avec cet extrait, on comprend que l'état de santé initial du patient ne semble pas être un repère fiable pour avoir des certitudes sur le déroulement et l'efficacité du traitement. De plus, l'expérience ne semble pas contrecarrer cette incertitude, au contraire, puisqu'elle met en exergue la diversité des situations cliniques rencontrées.

Capucine, banalise la question de l'incertitude. Elle n'est pas spécifique de la maladie hématologique, mais de la vie. *« Elle fait partie de la maladie mais de n'importe quelle maladie tu sais pas comment ça peut évoluer [...] ouais mais bon tu peux aller en ortho (pédie) pour une prothèse du genou et (silence) elle fait partie de la vie tu vois (rires) moi je ne me fie pas à bon ou mauvais pronostic ».*

Capucine a trouvé d'autres repères : *« plus comment ils réagissent à la première cure et ce que ça donne à la première cure tu sais bon alors Lucia (médecin) serait là elle dirait non faut pas dire ça mais tu sais déjà que s'ils ne réagissent pas enfin s'il n'y a pas de réponse à la première cure c'est mal engagé on arrive parfois à les rattraper mais ».* Ses repères se fondent sur l'observation de la réaction physiologique du patient au traitement. Elle reconnaît que ce repère n'est pas celui des médecins, mais résulte d'une construction personnelle issue de son expérience.

Le fait d'inscrire l'incertitude comme inhérente à toute situation est peut-être un moyen de se défendre, d'où cette nécessité de repères, bien qu'auto-construits. Le pronostic interroge également la temporalité : *« sur le présent après je pense ça m'arrive d'y penser un peu mais sinon je reste sur le présent ».* Cette temporalité du *hic et nunc* permet une approche pragmatique de la maladie, mais aussi une mise à distance de ses propres interrogations et aussi de celles des patients. Le présent, dans le prisme du soignant, c'est ce qui donne une illusion de maîtrise. En effet, la tâche est prescrite pour ce moment présent et peut changer à la prochaine visite, ou aux prochains résultats sanguins. Ceci pourrait expliquer son refus de lier incertitude et pronostic.

Pour Anémone, l'incertitude est une spécificité de la maladie hématologique, qu'elle qualifie de *« toujours sur le fil du rasoir ».* Elle l'explique en listant les différents risques inhérents à cette maladie : *« Ça peut être une infection ça peut être un champignon ça peut être la leucémie ils sont tellement même s'ils sont dehors ils sont immunodéprimés donc il y a tellement de risques après on va dire qu'ils ont leur traitement mais ils sont en rémission et même en rémission ».*

Violette, quant à elle, explique que la question de l'incertitude ne se pose qu'en cas de rechute. « *J'y pense pas quand on est au début du parcours on vient de commencer je sais pas du tout par contre quand on est à des patients qui ont rechuté [...] j'y pense pas quand ils sortent d'aplasie je crois que je positive j'y pense pas oui on fait le traitement aplasie myélo et ils vont être en rémission pourquoi (rires) et puis on continue le traitement* ». Penser l'incertitude serait donc penser l'échec et risquer d'être négatif. Nier l'incertitude permettrait au contraire de conjurer le sort, dans ce besoin de maintenir l'illusion que tout ne peut que bien se passer. Surtout comment continuer à dispenser ces traitements si le doute s'immisce ? Le traitement « doit » marcher, d'autant plus que les patients supportent la violence certaine, inéluctable, des effets secondaires du traitement. Les soignants, quant à eux, « ont fait ce qu'il faut ».

### Certitude et perte d'espoir, incertitude et promesse

Garance fait le lien entre incertitude et connaissance. Sa méconnaissance des protocoles fait qu'elle ne perçoit pas l'incertitude : « *je ne la perçois pas parce que j'ai encore beaucoup de difficultés à savoir quel protocole fonctionne bien ou pas j'arrive pas à faire ce lien* ». La certitude est donc du côté du savoir, l'incertitude permettrait ici de rester dans le déni.

Jacinthe décrit des situations qui la déroutent, il s'agit surtout des « imprévus » concernant, par exemple, le report des sorties d'hospitalisation des patients : « *je suis souvent un peu déboussolée je veux dire que le patient il est sorti d'aplasie normalement il doit sortir et après on découvre qu'il a une infection ou pour x raisons ils vont le garder donc moi des fois je ne comprends pas* ». Jacinthe est déstabilisée lorsque le déroulement initial ne se passe pas comme prévu, car il est considéré comme une règle absolue. Cela indique des difficultés dans la mise en représentation puis la symbolisation ou, pour le dire autrement, dans le processus de mentalisation (Lecours & Bouchard, 1997). On comprend alors que Jacinthe puisse être « déboussolée » face à l'incertitude, car elle est aussi source d'interrogations. Si l'équipe a fait ce qu'il fallait, le patient devrait aller bien. Jacinthe évoquera d'ailleurs son incompréhension du risque infectieux qui, pour elle, vient signer une défaillance dans l'asepsie maintenue rigoureusement par les infirmières. Cela peut suggérer un idéal rigide voire aliénant.

Hortense contrecarre l'incertitude en s'appuyant sur le discours médical : « *Je me base sur l'orientation médicale qui a été faite au préalable [...] à partir de ce moment-là je vais avoir une vision plutôt optimiste le médecin y croit il y a de bonnes conditions* ». Chez Hortense, la certitude est du côté du savoir, donc du médecin. Elle peut alors éloigner cette question et ses conséquences.

Pour Dahlia, infirmière, l'incertitude est préférable à la certitude, car cette dernière fait écho à

celle du mourir : « *Parce que quand t'es dans l'incertitude il faut aussi que tu penses positif parce que tu sais pas et quand tu sais pas ça va toujours mieux que quand tu sais* ». Cette logique du « *Mors certa, hora incerta* » est imparable pour cette soignante. Tandis que Marguerite pense qu'il est préférable pour le patient de savoir qu'il va mourir, plutôt que d'être dans l'incertitude : « *pour moi elle était soulagée soulagée de se dire ça y est les effets secondaires vont être terminés je sais où je vais je sais que je vais partir que je ne vais plus souffrir* ».

### *L'espoir, une nécessité pour soigner ?*

La totalité des participantes est revenue sur la notion d'espoir à partir de notre question sur l'incertitude. Ainsi pour elles, ces deux notions sont liées.

Capucine exprime : « *Mais heureusement il y a quand même de l'espoir parce qu'il y a des patients qui s'en sortent* ». L'espoir qu'elle met dans les traitements correspond aux repères qu'elle s'est construits : « *les premières chimios oui quand t'es en deuxième ligne j'ai déjà moins d'espoir* ».

Violette évoque l'espoir comme une nécessité pour travailler dans ce service : « *je pense que si j'ai pas d'espoir je peux quitter le service (rires) oui si si j'y crois* ».

Lorsque Lila pose une chimiothérapie, elle ne pense pas aux effets secondaires ni à son absence éventuelle de bénéfices pour le patient. Elle reconnaît néanmoins que le traitement peut ne pas être efficace : « *la chimio peut ne pas marcher, mais je me suis jamais dit en posant la chimio ça sert à rien ça va seulement les détruire pour moi le secteur intensif t'as quand même toujours l'espoir que c'est intensif et que ça va attaquer la maladie* ». D'un point de vue éthique, Lila respecte la loi du *Primum non nocere*. Elle accepte de tenter le tout pour le tout, avec la limite de ne pas faire de mal avec les traitements. Par conséquent, elle dénie les effets secondaires pour conserver l'espoir et probablement le sens de son travail. Elle dénie même l'idée que le traitement pourrait ne pas avoir d'effets bénéfiques.

Pour Dahlia, soutenir l'espoir du patient lui est difficile. Elle a le sentiment de lui mentir : « *tu vois la différence entre avant et après c'est qu'avant j'étais positive tout va bien se passer tout est rose tandis que là tout est noir pour moi [...] ça fait de la c'est pas que ça me fait de la peine je me dis que je les aide pas mais d'un côté je ne peux plus j'arrive pas à mentir ou j'arrive plus en fait* ». Ces propos contredisent l'acception commune selon laquelle l'incertitude se loge du côté de l'angoisse et non de l'espoir.

Les aides-soignantes expliquent, de prime abord, que donner de l'espoir au patient est intrinsèque à leur fonction, puis elles nuancent leurs propos. Cette évolution du discours est liée

au cheminement qui est le leur. Ainsi pour Garance, le fait de ne pas savoir et de limiter ses connaissances, permet de rester positive et d'apporter de l'espoir au patient. Cette posture fait partie de son rôle d'aide-soignante : *« j'ai jamais travaillé dessus [protocoles] je pense que j'ai peut-être pas envie inconsciemment de savoir ça parce qu'on est là pour leur donner de l'espoir et malgré la c'est ce qu'on leur dit certaines chimios peuvent très bien fonctionner sur votre voisin et sur vous ça fonctionne pas enfin on ne sait pas »*. Face à l'incertitude, elle donne au patient l'assurance de sa certitude (maîtrise), qu'elle est certaine de l'incertitude de l'effet du traitement. Elle préfère consciemment demeurer dans le non-savoir, ce qui lui permet d'éviter tout conflit interne. Cette attitude défensive lui permet probablement de rester à distance d'une émergence d'affects, difficile à contrôler ou à dissimuler au patient.

Garance ajoute : *« On l'encourage aussi on l'encourage on lui donne encore espoir pour la suite 'allez c'est pas grave ça va évoluer on va continuer' on lui met toujours du positif »*. Au-delà de cette nécessité de donner de l'espoir, on entend chez Garance la banalisation de ce que vit le patient, dans une posture très défensive. Une nécessité de percevoir que le patient se saisisse de l'espoir qu'elle projette sur lui, afin, qu'à son tour, il reflète cet état de mieux-être. Dans les propos de Jacinthe, on comprend qu'il lui est impossible de dire qu'il n'y a plus d'espoir. C'est pour cela qu'il faudrait poursuivre les traitements. En même temps, on perçoit bien l'ultime espoir qui est le sien : *« Je suis d'accord pour qu'ils [les médecins] continuent de faire le maximum on va pas leur dire y a plus d'espoir donc on vous laisse comme ça il faut faire le maximum on ne sait jamais »*.

Pour Iris : *« On essaye de leur en donner quand même enfin leur en donner leur dire qu'ils sont pas là pour rien et que tant qu'on tente quelque chose »*. La promesse, basée sur l'action médicale, n'aboutit pas forcément à la rémission. Une promesse nécessaire également pour les patients : *« j'y crois quand même pour eux parce qu'il faut »*. Pour Rose, il est essentiel de garder espoir ou en tout cas de ne pas montrer ses doutes pour que le patient ne se décourage pas : *« Je me dis que si on leur montre comment eux ils peuvent continuer si on abandonne »*. Comme si le patient n'avait pas d'espoir propre et qu'il dépendait de la projection des soignantes.

## **Discussion**

Dans nos expériences de psychologues cliniciennes, les soignantes relatent toujours une ou deux histoires de patient avec nostalgie et histoire détaillée. Ces patients sont en général idéalisés et construisent une sorte de panthéon de la biographie professionnelle des soignantes. Dans ce contexte l'incertitude reste une situation impossible à problématiser.

La majorité des soignantes interviewée n'a pu répondre spontanément à la question posée sur l'incertitude. En effet, les participantes nous ont demandé d'explicitier ce que nous entendions par ce concept. Puis, elles ont toutes abordé la question de l'incertitude sous le prisme de l'incertitude pronostique en évoquant l'efficacité ou non des traitements dans une représentation binaire : « *Ça marche ou ça marche pas* ». On retrouve ce clivage dans leur perception de l'espoir. La certitude serait l'apanage du savoir. Par conséquent, rester dans l'incertitude, c'est-à-dire dans une sorte de naïveté, permettrait de garder un certain recul et une attitude plus neutre. Ceci confirme que ne pas tout savoir est structurant pour le sujet car c'est de l'absence que naît le désir, l'inverse serait alors problématique.

La projection est omniprésente dans les discours des soignantes interviewées. Elles supposent que dire au patient la réalité de leur impuissance à le guérir, aurait nécessairement des effets négatifs, car il ne le supporterait probablement pas. Dans les faits, ce sentiment leur appartient. Ce sont elles qui ne supporteraient sans doute pas qu'on leur annonce qu'il n'y a plus d'espoir pour le patient. Or, ce n'est pas parce qu'elles aimeraient entendre l'espoir, que le patient désire aussi être dans l'illusion. Il désire peut-être entendre les faits pour ajuster son espoir sans y renoncer. Plus encore, l'idée de la mort ne l'effraie peut-être pas autant que les soignantes le supposent. Cela indique que l'incertitude soit liée à l'espoir, alors que la certitude, au contraire, n'est entendue que du côté de la mort.

Pour certaines soignantes, il y a un renversement de valeur de l'incertitude. L'incertitude qui devrait à l'origine provoquer l'angoisse de ne pas savoir, est ici pourvoyeuse d'espoir. Ne pas savoir le résultat d'un acte conduit à maintenir l'espoir d'une efficacité de celui-ci. Alors, il vaut mieux demeurer dans l'incertitude de vivre que dans la certitude de mourir. Pourquoi pas une certitude de la vie ? Cela ne semble pas être possible. La seule certitude qu'il pourrait y avoir, c'est celle de la mort, car personne ne peut garantir la guérison, encore moins la vie éternelle. À la différence des soins palliatifs, les infirmières rencontrées en hématologie ne se projettent pas dans l'après mort. En soins palliatifs, les soignants envisagent la mort comme ce qui risque d'arriver majoritairement au patient (Angueloff & Roussier, 2019). Cependant, l'espoir subsiste. Pourquoi ? Les soins palliatifs ont souvent une approche spirituelle collective. Or derrière la mort se trouve l'incertitude suprême, celle de l'après-mort. La philosophie des soins palliatifs permet de laisser subsister l'espoir. La prise en compte des cultures, des croyances et *a minima* dans le fait qu'il reste un humain pour se souvenir du défunt permet de ne pas arrêter l'accompagnement juste après le décès. En Hématologie, au contraire, la prévalence des investissements soignants concerne la vie avant tout et l'emploi de tous les moyens pour la préserver.

Derrière cette idée de la nécessité de l'espoir, on retrouve naturellement la pensée magique positiviste. Comme on l'entend souvent en cancérologie, 'le moral c'est 99% de la guérison'. Par conséquent, être positif, donner de l'espoir participerait à la guérison du patient. Cette faculté magique des soignantes masque leur sentiment d'impuissance face à ces situations si ténues et dramatiques. Car si l'espoir peut avoir des effets thérapeutiques comme améliorer la qualité de vie, l'espoir n'est pas gage de guérison. Il doit pouvoir s'insuffler, non devenir une nécessité. Plus encore, lorsqu'il est une nécessité défensive du côté du soignant, quels effets peut-il produire sur le patient ?

L'espoir, comme concept, est très peu étudié dans le domaine de la santé (Robieux, Zenasni, Flahault & Tavani, 2018). Pourtant nos résultats, montrent bien l'importance qu'il tient dans le discours des soignants ainsi que dans leurs croyances sur son rôle et sur l'espoir des patients. D'ailleurs, l'espoir apporte de réels bénéfices thérapeutiques pour les patients (Delas, Martin-Krumm & Fenouillet, 2015), cela a aussi été démontré dans le contexte des maladies chroniques à travers plusieurs recherches (Chen, Komaromy & Valentine, 2014 ; Elliott & Olver, 2009).

Dans l'étude menée par Robieux, Zenasni, Flahault et Tavani en 2018, les représentations de l'espoir diffèrent selon patients ou soignants. Ainsi, les patients n'ont pas les mêmes attentes que les soignants. Or, les participantes de notre recherche n'évoquent pas l'espoir du patient, mais leur projection de cet espoir. Cette projection même de leur propre espoir n'empêche-t-elle pas de percevoir celui du patient ou son absence ? De plus, l'absence d'espoir est-elle nécessairement délétère lorsque le patient accepte sa condition de malade et sa propre finitude ? La projection massive de l'espoir du soignant ne limite-t-elle pas l'authenticité de la rencontre entre ces deux protagonistes ? En effet, les patients évoquent, entre autres, l'espoir de longévité alors que les soignants utilisent le terme *guérison*. Comme le propose Snyder (1994), l'espoir consiste en un objectif atteignable par l'individu. Nous percevons mieux comment les soignants l'investissent, mais aussi comment ils lui ferment la porte lorsque la phase palliative du patient est amorcée.

L'objectif de guérison des soignantes devient alors inatteignable, elles sont dans l'impossibilité d'ajuster leur espoir à ce qui est réalisable, comme accompagner le patient dans son espoir de longévité. C'est comme si elles signaient leur échec, voire leur sentiment d'impuissance. La massivité de la projection et les difficultés à se placer du point de vue du patient, nous interrogent quant à la qualité de leur mentalisation. Ciccone (1999/2012) distingue l'identification projective de la projection, principalement dans le lien et la symbiose que maintiennent le sujet avec l'objet incorporé dans la première et non dans la seconde. La proximité avec le patient nous interroge sur la qualité du soin donné (soin primaire des besoins

essentiels comme l'alimentation, l'habillement, la toilette), spécifiquement lorsque l'identification projective implique ce lien indifférencié avec l'objet interne.

Costantini Tramoni, Lanfranchi et Lancelot (2010) expliquent la portée du mécanisme d'identification projective dans la relation de soin : « C'est un mécanisme qui mène le soignant à penser savoir ce qui est « bon » pour le patient. Ce mécanisme renforce l'emprise du soignant sur le patient » (p. 339). Lorsque l'identification projective se joue dans la relation soignant-soigné, que vient réactualiser ce lien transférentiel de l'infantile et de l'inconscient ? Quels effets cette réactualisation implique-t-elle dans la relation de soin ? Quant à la mentalisation, elle permet notamment les activités de mise en représentations, symbolisation, puis abstraction (Smadja, 2010). Elle induit une reconnaissance des états mentaux personnels autant que de ceux d'autrui.

Une mauvaise qualité de mentalisation s'explique donc par une pauvreté, une faible disponibilité et une souplesse limitée des représentations mentales, ce que nous retrouvons parmi les soignantes (Bacqué, 1992). Elles sont en difficulté lorsque nous leur demandons ce que représente l'incertitude, lorsque nous les questionnons sur la notion de l'espoir. Leur niveau d'empathie relève plus de l'envie de fusionner leur désir avec celui supposé du patient plutôt que de comprendre ses états émotionnels.

Delage (2016) spécifie le soin en termes d'attention portée à celui qui souffre, plutôt que d'actions thérapeutiques. Cette approche du soin nécessite alors de pouvoir porter toute son attention à la subjectivité de l'autre : « Le travail de mentalisation nécessaire peut d'autant mieux s'instaurer qu'on cherche à favoriser et maintenir les liens, à alimenter le sentiment d'appartenance, à accroître les compétences soignantes de chacun » (Delage, 2016, p.58). La psychothérapie basée sur la mentalisation (MBT) offre des perspectives intéressantes auprès des soignants afin d'améliorer leur compréhension des patients dont ils s'occupent (Bateman & Fonagy, 2013). À défaut d'être effectué individuellement, un travail de groupe favoriserait des identifications réciproques afin de donner plus de souplesse à leurs relations.

### **Limites et perspectives :**

Notre recherche présente plusieurs limites, la première est la taille de notre échantillon. Le fait que l'étude se soit déroulée au sein d'un seul établissement est également une faiblesse, d'autant plus que nous avons relevé peu d'éléments quant à la dynamique de groupe, dans ce service fermé. Nous avons fait le choix d'une méthodologie qualitative issue de la sociologie, mais nous pourrions également utiliser la grille de dépouillement du TAT de Debray (1997) afin

d'analyser les procédés du discours et les mouvements défensifs. Cela permettrait une étude approfondie de la qualité de la mentalisation (Bacqué, 2014, 2019).

Néanmoins, notre étude montre la difficulté de mentalisation pour les soignants, ainsi que l'importance de leurs procédés défensifs. Les processus d'identification, au patient et au médecin, de projection, le clivage et l'association par consonnance ou contiguïté sont très présents. Les groupes d'analyse de pratique permettraient à ces équipes de rendre conscients le transfert et ses effets, et de prendre la juste distance nécessaire à la relation thérapeutique. La formation initiale de ces soignants devrait également promouvoir une certaine extériorité à la relation thérapeutique pour penser la relation, une réelle écoute du patient, ainsi que prévenir le risque d'épuisement professionnel. Ce risque étant en lien avec une perte de sens de la fonction soignante.

## **Conclusion**

On perçoit une sorte de clivage, de tout ou rien, dans la perception de la prise en charge médicale. Pendant le premier traitement, l'espoir est authentiquement présent, puis si les traitements sont inefficaces, l'espoir est maintenu comme un mensonge pour les soignantes, dont la toute-puissance se mesure à la hauteur de leur déni d'une mort possible. Elles conçoivent alors comme un acharnement thérapeutique, les traitements de la dernière chance mis en place par l'équipe médicale. L'espoir du patient est très peu abordé par les participantes. Il s'agit toujours de leur espoir projeté sur le patient et ce qu'elles fantasment du vécu du patient.

La littérature témoigne de la difficulté majeure de l'incertitude dans la communication avec le patient (Temel, Shaw & Greer, 2016) ainsi que de la nécessité d'évoquer le pronostic avec le patient (Jackson, Jacobsen & Greer, 2013). Medendorp et al. (2021) mettent à disposition des stratégies de communication, comme point de départ pour faciliter la discussion sur l'incertitude du personnel soignant avec le patient et ses proches. Alors que Han et al. (2011) et Robinson et al. (2021) proposent d'envisager un travail plus approfondi dans une acception plus large recouvrant l'incertitude de la vie en elle-même. La littérature sur l'espoir nous montre bien (Prod'homme, 2018) l'ajustement de l'espoir chez le patient et sa permanence ou continuité malgré les annonces médicales péjoratives. Le patient investit l'espoir pour vivre encore si ce n'est plus pour guérir.

La présence d'un psychologue peut amener les soignantes à redonner plus « d'épaisseur fantasmatique » au duo certitude/incertitude. Une telle possibilité passerait cependant par une prise de conscience puis par un renoncement aux défenses psychologiques dans un espace, celui

du groupe de parole par exemple, où des représentations de la mort communes seraient partagées.

### **Références :**

- Angueloff, J., & Roussier, M. (2019). La parole entre croyance et savoir, impasses subjectives en soins palliatifs. *In Analysis*, 3(3), 316-323.
- Bacqué, M.-F. (2019). Mentalization and projective methods: training and research in psychoanalysis-oriented clinical psychology, using the TAT score sheet that was developed by Rosine Debray. Dans B. Verdon & C. Chabert (Dir.), *Psychoanalysis and Projective Methods in Personality Assessment: The French School* (pp. 175-187). Hogrefe.
- Bacqué, M.-F. (2014) Méthodes projectives et Mentalisation : formation et recherche en psychologie clinique psychanalytique avec la fiche de dépouillement du TAT de Rosine Debray. *Psychologie clinique et projective*, 20(1), 181-197.
- Bacqué, M.-F. (2007) La vérité sur ma mort. Dans M.-F. Bacqué (Dir.), *Les vérités du cancer. Partager l'information. Installer la relation* (pp. 169-178). Springer.
- Bastard, C., Bordessoule, D., Casassus, P., Cahn, J.-Y., Ceccaldi, J., Colombat, P., Gervaise, S., Jaulmes, D., Marguerite, G., Marie, J.-P., Rochant, H., Sotto, J.-J., & Zittoun, R. (2014). Les limitations thérapeutiques en hématologie : réflexions et propositions éthiques de la Société française d'hématologie. *Hématologie*, 20(1), 12-21.
- Bateman, A., & Fonagy, P. (2013). Mentalization-Based Treatment. *Psychoanalytic Inquiry*, 33, 595–613.
- Beaussant, Y. (2014). Spécificités et complexités de la prise en charge palliative en hématologie. *Hématologie*, 20(1), 138-144.
- Bordessoule, D. (2014) Comment gérer l'incertitude dans la pratique quotidienne en hématologie clinique ?. *Hématologie*, 20(1), 53-56.
- Ceccaldi, J. (2014). Uncertainty and hematology. *Hématologie*, 20(1), 36-47.
- Chen, H., Komaromy, C., & Valentine, C. (2014). From hope to hope: The experience of older Chinese people with advanced cancer. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 19(2), 154–171.
- Ciccone, A. (2012). *La transmission psychique inconsciente*. Paris. Dunod.
- Constantinidès, Y. (2008) Qu'est-ce que la vérité ?. Dans M.-F. Bacqué (Dir.), *Les vérités du cancer. Partager l'information. Installer la relation* (pp. 27-39). Springer.

- Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010). Élaboration d'un questionnaire d'investigation des mécanismes de défense chez les soignants (QIMDS). *Bulletin de psychologie*, 509(5), 335-349.
- Debray, R. (1997). TAT et économie psychosomatique : un bilan actuel. *Psychologie clinique et projective*, 3, 19-37.
- Delage, M. (2016). L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences pour les soignants ?. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 57, 87-102.
- Delas, Y., Martin-Krumm, C., & Fenouillet, F. (2015). La théorie de l'espoir : une revue de questions. *Psychologie française*, 60(3), 237-262.
- Elliott, J.A., & Olver, I.N. (2009). Hope, life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, 33(7), 609-638.
- Gori, R., & Del Volgo, M.-J. (2005). *La santé totalitaire*. Paris. Denoël.
- Han, P.K., Klein, W.M, & Arora, N.K. (2011). Varieties of uncertainty in health care: a conceptual taxonomy. *Med Decis Making*, 31(6), 828-38.
- Jackson, V.A., Jacobsen, J, Greer, J.A., Pirl, W.F., Temel, J.S., & Back, A.L. (2013). The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: A communication guide. *J Palliat Med*, 16(8), 894-900.
- Lecours, S., & Bouchard, M.-A. (1997). Dimensions of mentalization: outlining levels of psychic transformation. *Int. J. PsychoAnal* 78(5), 855-875.
- Loscalzo, M.-J. (2008). Palliative care and psychosocial contributions in the ICU. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, 2008(1). 481-490.
- Malak, S., Cheminant, M., Beaussant, Y., Polomeni, A., Bauchetet, C., Jaulmes, D., & Bordessoule, D. (2014). Vulnérabilités dans la relation soignant-soigné. *Hématologie*, 20(1), 126-134.
- Medendorp, N.M., Stiggelbout, A.M., Aalfs, C.M., Han, P.K.J., Smets, E.M.A., & Hillen, M.A. (2021). A scoping review of practice recommendations for clinicians' communication of uncertainty. *Health Expectations*, 24(4), 1025-1043.
- Moreau, S. (2014). Les soignants et l'incertitude en hématologie. *Hématologie*, 20(1), 57- 60.
- Nietzsche, F. (1996). *L'Antéchrist*. Paris : Flammarion.
- Polomeni, A., & Le Bihan, A.-S. (2014). L'événement indésirable associé aux soins : La relation soignant-soigné mise à mal. *Éthique & Santé*, 11(4), 209-215.
- Prod'homme, C. (2018). Considération clinique de l'espoir en hématologie. *Hématologie*, 24(2), 156-168.

- Riffard, P.A., Andrès, E., & Pons, G. (2021). *La vie après la mort*. Paris. Bouquins La Collection.
- Robieux, L., Zenasni, F., Flahault, C., & Tavani, J.-L. (2018). L'espoir dans la maladie chronique : Représentations sociales de l'espoir chez les patients et soignants. *Psychologie Française*, 63(1), 37-50.
- Robinson, J., Pilbeam, C., Goodwin, H., Raphael, D., Waterworth, S., & Gott, M. (2021). The impact of uncertainty on bereaved family's experiences of care at the end of life: a thematic analysis of free text survey data. *BMC Palliative Care*, 20(1).
- Smadja, C. 2010. Introduction au concept d'économie psychosomatique. *Revue française de psychosomatique*, 37, 9-15.
- Snyder, C.-R. (1994). *The psychology of hope*. Simon and Schuster.
- Temel, J.S., Shaw, A.T., & Greer, J.A. (2016). Challenge of Prognostic Uncertainty in the Modern Era of Cancer Therapeutics. *J Clin Oncol*, 34(30), 3605-3608.
- Vinant, P. (2010). L'annonce pronostique en fin de vie. Dans E. Hirsch (Dir.), *Traité de bioéthique: III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes* (pp. 514-526). Erès.