

*Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers*

**Viens avec moi, je vais t'accompagner**



JEAN Maëlann  
Formation infirmière  
Promotion 2017 - 2020



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

## Diplôme d'Etat de Maëllann JEAN

### Travaux de fin d'études :

*Viens avec moi, je vais t'accompagner*

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 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 11 mai 2020

Signature de l'étudiant :

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<sup>er</sup> : 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.

## SOMMAIRE

I.	<b>Introduction</b> .....	1
1.	Résumé de la situation d'appel.....	2
2.	Cheminement vers la question de départ.....	3
3.	Question de départ .....	3
II.	<b>Cadre conceptuel</b> .....	5
1.	Le dispositif d'annonce d'un diagnostic.....	5
1.1.	La définition et la législation d'un diagnostic.....	5
1.1.1.	La définition .....	5
1.1.2.	La législation .....	5
1.2.	L'annonce d'un diagnostic .....	6
1.2.1.	Les étapes de l'annonce.....	6
1.2.2.	Comment annoncer ? .....	6
1.2.3.	L'annonce d'un cancer.....	7
1.3.	Les émotions des soignants.....	7
2.	L'accompagnement dans le prendre soin infirmier.....	8
2.1.	Qu'est-ce que l'accompagnement ? .....	8
2.1.1.	La définition et la législation .....	8
2.1.2.	L'accompagnement auprès du patient.....	9
2.2.	Le prendre soin infirmier.....	10
2.3.	L'importance de la communication dans la relation de soin.....	11
2.4.	Les besoins de l'entourage .....	12
3.	L'impact du cancer sur la vie du jeune adulte.....	13
3.1.	L'impact psychologique d'un diagnostic .....	13
3.2.	L'apparition du cancer et ses conséquences dans la vie du jeune adulte .....	14
3.2.1.	L'apparition du cancer.....	14
3.2.2.	Les conséquences du cancer .....	14
III.	<b>Présentation du guide d'entretien</b> .....	16
IV.	<b>Analyses des entretiens</b> .....	17
1.	Analyse descriptive.....	17
2.	Analyse interprétative .....	20
V.	<b>Discussion</b> .....	24
VI.	<b>Conclusion</b> .....	30
VII.	<b>Bibliographie</b> .....	I
VIII.	<b>Liste des annexes</b> .....	II

## LES REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier l'ensemble des personnes ayant contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) de Rennes, qui m'a permis de devenir, au fil de la formation, la future professionnelle de santé que je suis aujourd'hui. Je tiens particulièrement à remercier, Béatrice CHEREL, ma référente de mémoire sans qui ce projet n'aurait pu aboutir. Je la remercie pour l'écoute et le soutien dont elle a fait preuve au cours de ce travail de recherche mais également pour ses conseils et sa disponibilité lors du confinement qui m'ont permis d'avancer dans la rédaction de ce mémoire.

Je souhaite également remercier l'ensemble des infirmiers que j'ai pu croiser durant ces trois années, qui m'ont enseigné et transmis leurs connaissances et leur savoir et qui m'ont aidée à développer mes compétences. Aux deux infirmières qui m'ont accordé de leur temps précieux, merci d'avoir contribué à enrichir ce travail de recherche.

Merci à mes parents et à ma famille qui ont toujours été derrière moi. Vous m'avez toujours poussée à continuer malgré les difficultés et m'avez encouragée à me dépasser afin d'atteindre mon but. Je vous suis reconnaissante de m'avoir transmis courage et volonté tout au long de ces trois années.

Je tiens à mentionner mes amies hors de la formation et plus particulièrement Vanille, qui m'ont aidée et soutenue dans les moments de doutes et d'incertitudes. Vous m'avez motivée à aller au-devant de moi-même et à garder espoir et détermination.

Pour finir, je souhaite remercier du fond du cœur, celles, sans qui ces trois années n'auraient pas été les mêmes. Pauline, Aurore et Ivana, mes copines d'école avec qui j'ai vécu tous mes moments de joie, de bonheur et de peine. Elles m'ont été d'un soutien inestimable.

« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à ses côtés »

- *Joseph Templier*

## I – INTRODUCTION

Dans le cadre de la formation infirmière, le mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers, en lien avec l'unité d'enseignement 3.4 intitulé « initiation à la démarche de recherche », est un travail qui permet de clôturer ces trois années d'études. Ce mémoire permet de nous faire réfléchir sur notre positionnement en tant que futur professionnel de santé mais consent également à nous faire raisonner sur une thématique choisie qui a un intérêt pour la profession infirmière.

Dans le soin, la place de l'accompagnement entre le soignant et le soigné est primordiale. C'est l'un des piliers de la relation de confiance entre les deux individus. Dans beaucoup de situations, le soignant est là pour soutenir, encourager mais aussi pour épauler le patient. Il se doit, en effet, de respecter la personne soignée en la reconnaissant en tant que personne avec ses difficultés et ses différences. Au travers des différents stages que j'ai pu effectuer, j'ai remarqué l'importance que l'un et l'autre accordent à cet accompagnement. Je me suis rendue compte qu'il était nécessaire de tenir compte de la complexité et de l'individualité de chaque personne tout en respectant son environnement, sa spiritualité et son entourage. D'autre part, durant mes stages, j'ai également pu constater la difficulté des soignants à annoncer le diagnostic à un patient. Effectivement, quel que soit l'âge du patient, il est toujours difficile de lui apporter cette nouvelle, le plus souvent mauvaise. Même s'elles sont formées, qu'elles mettent les formes et qu'elles choisissent soigneusement leurs mots, cela reste une tâche délicate pour les équipes soignantes. Dans ces situations, la présence de la famille est essentielle. L'accompagnement apporté par l'entourage dans les situations difficiles amène aux équipes un soutien dans la prise en soin de leur proche. Il faut tenir compte de cette place afin qu'ils puissent être présent et encourager le patient lorsque cela est indispensable.

C'est pourquoi j'ai souhaité effectuer mon travail de recherche sur l'accompagnement d'un jeune patient et de sa famille dans un contexte d'annonce de diagnostic engageant le pronostic vital de ce dernier. J'ai choisi ce thème afin d'étudier comment apporter au mieux un accompagnement adapté à un jeune patient et à sa famille après l'annonce de son diagnostic et comment lui permettre d'avoir la meilleure prise en soin possible au sein du service.

## 1. RÉSUMÉ DE LA SITUATION D'APPEL :

La situation qui m'a interpellée s'est déroulée en service de neurochirurgie lors de la fin de mon second semestre de première année. Par souci du respect du secret professionnel, j'appellerai le patient Jules.

Lors de mon stage de semestre 2, j'ai rencontré Jules, un jeune homme de 18 ans venant aux urgences la veille pour causes de céphalées et de vomissements ininterrompus depuis 3 jours. Il est arrivé dans le service suite à différents examens qui ont permis de lui diagnostiquer sa pathologie : tumeur cérébrale et pulmonaire. A son arrivée dans le service, l'infirmière et moi allons nous présenter auprès de lui et sa famille. En entrant dans la chambre je fais face à un garçon de mon âge. En le voyant, je me rends compte de la difficulté de la prise en soin. En effet, se retrouver face à un patient aussi jeune ayant un diagnostic aussi lourd est plutôt compliqué à gérer.

Au cours de la journée, l'interne du service m'appelle afin de me parler de Jules. En me montrant les résultats de ses examens, il m'explique que les métastases se propagent rapidement et engagent le pronostic vital au long terme du jeune homme. Après accord du chirurgien, je l'accompagne avec l'interne et l'infirmière afin d'aller annoncer le diagnostic à Jules et sa famille. Le chirurgien leur demande de s'asseoir et nous nous plaçons à ses côtés face au patient. Il aborde doucement le sujet en cheminant de son arrivée aux urgences puis à ses différents examens et à sa venue dans le service. Dès l'annonce du diagnostic, je perçois de l'impuissance dans les yeux des parents de Jules et de l'incompréhension dans ceux du jeune homme.

J'écoute le médecin qui explique alors, avec douceur et précaution, les conséquences du diagnostic et l'impact que cela va avoir sur Jules dans les prochains jours. En se rendant compte de la gravité de la situation, le jeune homme regarde ses parents pleurer et tente de les rassurer de son mieux. Il affirme que tout va bien se passer et qu'il ne faut pas s'inquiéter. En écoutant ses paroles, je me rends compte de la maturité du jeune homme.

A la suite de cette annonce, je participe à sa prise en charge en effectuant ses soins. Je parviens à rester professionnelle face à lui en gardant une certaine distance et sans lui montrer mes émotions par rapport à sa situation. Lors des soins, j'essaie de ne pas parler de sa maladie en abordant plutôt des sujets divers afin de ne pas rendre cela plus pesant. Néanmoins, au fil des jours, je remarque qu'il reste ouvert à la discussion rendant sa prise en soin plus facile.

## 2. CHEMINEMENT VERS LA QUESTION DE DEPART :

Cette situation m'a permis de démarrer mon travail de recherche et d'analyse. En effet, suite à ce moment vécu, plusieurs questions me sont venues en tête. L'annonce d'un diagnostic est une action délicate autant pour les soignants que pour les patients. Il y a des précautions à prendre afin de ne pas les brusquer. Je me suis alors demandée, quels moyens pouvons-nous adopter pour annoncer un diagnostic difficile afin de provoquer le moins de douleur possible ? Ensuite j'ai réfléchi à ce qui allait advenir dans le futur de Jules. Recevoir un diagnostic aussi lourd à cet âge-là impacte forcément son avenir. Mais quel est l'impact du diagnostic sur son futur ? Quel est l'impact sur celui de sa famille ? En fonction de la personnalité de chacun, il y a différentes réactions à l'annonce d'un diagnostic qui peuvent être vu comme des mécanismes de défense. Le déni et le renfermement sur soi en font partie. Pour éviter d'en arriver à cette situation, il faut s'adapter aux besoins du patient et parler avec lui. Cependant, quels comportements attend-il de l'équipe soignante ? Quels sont les mots juste à lui apporter ? Doit-on être plus attentif à lui du fait de son jeune âge ? J'ai également remarqué que ses parents sont proches de lui et sont très touchés par sa situation. La présence de l'entourage est important afin d'apporter du soutien au patient. Je me suis alors questionnée sur l'accompagnement que nous pouvons leur apporter. Quels sont les mots justes à leur dire ? Comment les aider à surmonter cette épreuve ?

Enfin, je me suis posée des questions plus personnelles. Je ne voulais en aucun cas privilégier ma prise en soin auprès de lui mais le fait d'avoir un jeune patient en face de soi ne permet-il pas d'y accorder plus d'attention ? Quel est le rôle de l'infirmière face à un diagnostic engageant le pronostic vital au long terme chez un jeune patient ? Comment réagir et accompagner au mieux Jules ?

Ainsi, j'ai souhaité orienter mon mémoire sur l'accompagnement à apporter auprès d'un jeune patient et de sa famille dans le contexte d'annonce d'un diagnostic engageant le pronostic vital. A la suite des guidances individuelles et d'un choix mûrement réfléchi, j'ai choisi comme question de départ la suivante.

### 3. QUESTION DE DEPART :

**En quoi l'annonce d'un diagnostic engageant le pronostic vital peut-elle influencer l'accompagnement d'un jeune patient et de sa famille dans le prendre soin infirmier ?**

Dans un premier temps, je vais présenter le cadre conceptuel dans lequel je développerai les données historiques, scientifiques et législatives en rapport avec le thème : accompagnement d'un jeune patient et de sa famille dans un contexte d'annonce de diagnostic engageant le pronostic vital. J'expliquerai ensuite les objectifs qui me sont venus à l'esprit afin de mener à bien les entretiens infirmiers. Puis, j'aborderai l'analyse de ces entretiens dans laquelle je les confronterai dans un premier temps ensemble puis dans un deuxième temps avec les points de vue des différents auteurs du cadre conceptuel. Enfin, je continuerai avec la discussion en émettant mon avis personnel sur le sujet et je terminerai par la conclusion.

## **II – CADRE CONCEPTUEL**

Afin de mener à bien cette initiation à la démarche de recherche, j'ai ciblé mes lectures sur différents concepts s'inscrivant à la fois dans le sujet de mon mémoire mais également dans le champ de la psychologie, des recherches infirmières et de la médecine.

Tout d'abord je vais aborder la notion d'annonce de diagnostic dans sa généralité en la définissant et en expliquant sa législation afin de pouvoir par la suite approfondir en développant les différentes façons de l'annoncer. Puis j'appuierai sur la manière de l'annoncer et les différentes émotions soignantes qui peuvent être perçues à ce moment-là.

### **1. Le dispositif d'annonce d'un diagnostic**

#### **1.1. La définition et la législation du diagnostic**

##### **1.1.1. La définition**

Etymologiquement, le terme « diagnostic » vient du latin « diagnosis » signifiant « discernement ». Selon le dictionnaire médical, il est défini par « l'identification d'une maladie d'après les renseignements donnés par le malade, l'étude de ses signes et symptômes, le résultat des examens de laboratoires, etc. » (diagnostic, 2004).

##### **1.1.2. La législation**

Selon la Haute Autorité de la Santé, « l'information à la personne incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. » (2014). Il est en effet nécessaire de tenir informer toute personne sur son état de santé afin qu'elle puisse prendre des mesures adaptées concernant sa personne. L'article 35 R.4127-35 du Code de la Santé Publique intitulé « information du patient », ajoute que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état » (legi.gouv.fr, 2019). L'importance du respect de ce code et de la véracité des informations permet au patient de prendre en compte ce qui lui arrive et de pouvoir s'adapter à sa nouvelle situation. En outre, l'article L1111-2 du Code de la Santé Publique annonce que, naturellement, toute personne a le « droit d'être informée sur son état de santé » (legi.gouv.fr, 2019). Ces documents affirment ainsi que toute information concernant l'état de santé doit être transmise à la personne selon les capacités de l'exercice du soignant afin qu'elle soit tenue au courant des événements la concernant.

D'autre part, l'HAS ajoute qu'« en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci. » (2014). Dans le cas où le patient est d'accord de partager ces informations concernant sa santé, il est important de considérer l'aide et le soutien que la famille peut apporter à la fois au patient mais aussi à l'équipe soignante. En effet, la présence de l'entourage est perçue comme une aide sur laquelle les soignants peuvent s'appuyer afin de pouvoir reconforter au mieux le patient. Leur présence est alors un privilège et un apport bénéfique pour l'équipe soignante.

## **1.2. L'annonce d'un diagnostic**

### **1.2.1. Les étapes de l'annonce**

En dehors de la législation il est important de mettre l'accent sur les différentes étapes d'annonce. Elles sont nécessaires afin d'annoncer au mieux le diagnostic. D'après le document de l'HAS, il est essentiel de prendre en compte tous les éléments qui composent la vie du patient pour lui annoncer son diagnostic. Effectivement, l'histoire de vie, les antécédents familiaux de la maladie mais également les croyances et le contexte socioculturel de la personne entrent en compte dans ces éléments (2014, p.5). Il est ainsi indispensable de respecter ces différentes étapes afin d'annoncer de la meilleure manière possible un diagnostic : le processus d'annonce, les points pouvant être abordés avec le patient et l'aide au partage de l'annonce avec le patient.

En outre, Marie-Pierre Dann, infirmière spécialiste clinique, annonce que dans le cas de l'annonce d'une maladie grave, le cerveau met en place divers mécanismes de défenses traduisant une adaptation psychique de la personne (2018, p.49). Cet extrait explique qu'afin de permettre les meilleures conditions d'annonce pour le patient il est alors conseillé de respecter sa temporalité et celle de sa famille. Cela s'explique par le fait qu'il faut adapter l'annonce au moment le plus propice pour le patient et sa famille afin de limiter la violence de cette annonce.

### **1.2.2. Comment annoncer ?**

La manière dont est faite l'annonce et la forme qui entoure les mots sont essentielles pour la bonne compréhension de la part du patient. En effet, pour Marie-Pierre Dann, l'annonce d'un diagnostic est « un des enjeux clés de la relation de confiance » (2018, p.50). C'est cette annonce qui fonde les bases de la relation de confiance entre le soignant et le patient. Elle permet de faire évoluer la relation tout en ayant des bases solides. C'est un temps

d'approbation de la part du patient et du soignant, le premier instant d'une longue lignée après lequel d'autres vont découler, c'est pourquoi il est important d'y mettre les formes.

Clémentine Louis accentue la nécessité de réunir plusieurs conditions pour l'annonce au patient afin de lui transmettre un message simple et compréhensible. Ces conditions, décrites en plusieurs étapes sont « différentes modalités qui doivent être réunies : entretien suffisamment long (minimum 30 minutes), lieu fermé, éviter d'être dérangé, s'asseoir avec le patient et utiliser un vocabulaire simple » (2017, p.22). Le médecin et l'infirmière s'adaptent ainsi au patient en lui permettant de bénéficier d'un temps et d'un endroit adapté afin de comprendre au mieux sa situation.

### **1.2.3. L'annonce d'un cancer**

Si l'annonce d'un diagnostic est un acte délicat, celui d'un cancer l'est tout autant si ce n'est plus. Il est recommandé de respecter certains dispositifs pour ce genre d'annonce afin de faire bénéficier au patient d'un temps médical d'annonce tout en s'inscrivant dans une dynamique d'équipe. Selon la mesure 40 du plan cancer de 2005 fait par l'Institut National du Cancer, l'annonce se construit en quatre temps. Premièrement, le temps médical permet d'effectuer des consultations dédiées à l'annonce du diagnostic en mettant en place une stratégie thérapeutique. Deuxièmement, le temps de l'accompagnement soignant permet au patient d'être écouté, orienté vers de nouveaux professionnels tels que les psychologues ou de profiter d'informations supplémentaires. Troisièmement, le patient a accès à une équipe impliquée dans les soins de support avec des professionnels à disposition. Finalement, le dernier temps permet d'entretenir une collaboration entre l'équipe soignante et le médecin traitant du patient afin qu'il soit mis au courant des nouvelles informations (INCa, 2005, p.4-5). Ainsi, la mise en place de ces temps est un bénéfice pour le patient. Ils lui permettent de pouvoir aborder sa maladie d'une manière appropriée tout en lui permettant de questionner les professionnels de santé afin d'obtenir des informations complémentaires ou de leur faire part de ses doutes.

### **1.3. Les émotions des soignants**

Tant dans un contexte d'annonce ou lors d'un soin, les émotions ressenties par les soignants leur permettent de s'adapter à la situation. C'est pourquoi il est important de les prendre en compte. Le Petit Robert, dans son sens commun, définit l'émotion comme un « état de conscience complexe, généralement brusque et momentané, accompagné de troubles physiologiques (pâleur ou rougissement, accélération du pouls, palpitations, sensations de malaise, tremblements, incapacité de bouger ou agitation) » (émotion, 2007).

Dans sa publication, Valérie Leprovot analyse différentes situations vécues par des soignants mettant en avant leurs émotions. Ce travail montre que les émotions des soignants ne sont pas directement liées au soin ou à un acte en eux-mêmes mais qu'elles sont plutôt liées à la relation qu'ils peuvent entretenir avec leurs patients. Elles sont variables en fonction de la personnalité de chacun. Cela dit, selon l'auteure, la définition littérale de l'émotion désigne « une réaction affective intense de plaisir ou de douleur » (2006, p.42). Cette réaction peut être reliée à la comparaison entre la situation du patient et celle, personnelle, du soignant. Il est alors important de souligner que le souvenir peut participer à faire émerger ces émotions.

Pascal Prayez, docteur en psychologie clinique et sociale, évoque quant à lui que « les soignants sont envahis par la problématique de celui ou celle qu'ils veulent aider, comprendre, soigner » (2006, p.43). Éprouver des émotions signifie ainsi être impliqué dans une situation ou une relation. En effet, chaque soignant ressent et vit des situations de soin d'une manière différente en fonction de sa personnalité et de son propre vécu. En outre, certains évoquent qu'être maître de ses émotions est un moyen de se protéger en parvenant à contrôler leurs relations avec les patients. Valérie Leprovot explique que la gestion des émotions est alors considérée comme étant un « phénomène réfléchi et conscientisé de la part des soignants qui leur permettrait de travailler avec la dimension émotionnelle dans le soin » (2006, p.44) tout en minimisant les difficultés. Ces auteurs nous font prendre conscience de la nécessité de tenir compte des émotions des soignants dans toutes les situations afin qu'elles ne fragilisent pas leurs relations avec les patients.

A présent, je vais traiter l'accompagnement dans le prendre soin infirmier. D'une part je vais le définir et d'autre part je vais approfondir ce qu'est l'accompagnement auprès du patient. Par la suite je vais également aborder la notion du prendre soin infirmier afin de la détailler et je vais parler de l'importance de la communication dans la relation de soin. Pour finir j'expliquerai les besoins de l'entourage et comment y faire face.

## **2. L'accompagnement dans le prendre soin infirmier**

### **2.1. Qu'est-ce que l'accompagnement ?**

#### **2.1.1. La définition et la législation**

L'accompagnement occupe une place importante dans la relation soignant-soigné, il fait partie de l'un des piliers de cette relation. Le Petit Robert décrit l'accompagnement comme étant l'« action d'aller de compagnie avec ; personne(s) qui accompagne(nt) »

(accompagnement, 2007). De son côté, Maela Paul, formatrice consultante, affirme « qu'accompagner est ni diriger, ni conseiller, ni protéger mais qu'il passe de l'un à l'autre, dans un arrangement temporel toujours singulier. » (2004, p.305). Ces deux définitions du même terme mettent en lien deux personnes qui s'allient afin de parvenir à un même but.

Dans la législation, le terme « *accompagnement* » est rattaché aux concepts d'accueil, de prise en charge et d'aide. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 qui rénove l'action sociale et médicale, place au centre de l'accompagnement l'utilisateur en le décrivant comme étant « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion [...] respectant son consentement éclairé. » L'accompagnement vise ainsi à soutenir et à aider les personnes tout en prêtant attention à la volonté de l'accompagné.

D'autre part, Maela Paul ajoute que « la dimension relationnelle est mise en œuvre par une capacité à « être avec ». « Etre avec » suppose être disponible, présent, ouvert, attentif et être capable de mobiliser la disponibilité, la présence, l'ouverture, l'attention. » (2012, p.14) Elle affirme également que « si les deux avancent « de concert », si cette avancée est concertée, s'ils cheminent l'un avec l'autre, en se concertant, la relation interpersonnelle pourra être dite « coopérative. » » (2012, p.15). L'accompagnement est ici décrit dans sa dimension relationnelle en mettant en avant la complicité et le partage entre deux personnes. La coopération permet alors d'avancer tout en tenant compte des compétences de l'autre, que ce soit dans un projet ou une aventure. En effet, percevoir ce savoir chez l'autre facilite la mise en place d'une relation de confiance basée sur l'égalité permettant d'aboutir à un but précis. De son côté, Anaïs Lépineau affirme que « le concept d'accompagnement peut être appréhendé de différentes façons, mais il est toujours fondé sur le respect de l'autonomie et des compétences de l'individu. La posture de l'accompagnant repose sur une alliance avec la personne, avec un questionnement éthique et un ajustement permanent. » (2015, p.20) Dans cet extrait-ci, le respect de l'autre est perçu comme une base de l'accompagnement. Tenir compte du respect est nécessaire afin de permettre la cohésion et la bonne entente au sein d'un binôme ou d'un groupe. Basé sur ce respect, la relation peut alors avancer en accordant du temps et de l'écoute à la personne à accompagner et en s'adaptant à ses capacités. Outre le fait qu'il interagit dans la relation entre deux personnes, l'accompagnement est avant tout une notion basée sur le partage et la volonté d'aider l'autre. Ce sont alors des principes à adopter lorsque l'on choisit d'aider une personne.

### **2.1.2. L'accompagnement auprès du patient**

Par la suite, Pascale Wanquet Thibault, cadre supérieure de santé, explique à son tour qu'il existe pour chaque hospitalisation, une relation triangulaire entre le patient, la famille et

les soignants. Chacun tient un rôle pilier qui favorise une cohésion et une relation de confiance entre les individus. Le soin et le prendre soin doivent être intégrés dans chaque partie. Dès lors, il est d'autant plus nécessaire de faire attention au patient qui est au cœur de cette prise en soin (2004, p.54). Ainsi, l'accompagnement participe pour beaucoup à cette prise en soin. Effectivement, il s'agit avant tout d'une posture professionnelle et d'une attitude à adopter auprès des patients de la part des soignants. Comme l'annonce Anaïs Lépineau en 2015, « il s'agit d'une démarche d'ouverture et d'attention à l'autre pour nouer une relation de confiance, mais aussi une attention à soi en prenant conscience de sa posture en ajustant ce que l'on fait à ce que l'on dit. » (p.22). C'est en tenant compte des dires des patients et en se remettant en question quotidiennement que la relation entre le soignant et le soigné peut avancer.

Par ailleurs, Maela Paul ajoute qu'« écouter c'est surtout interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement permettant aux personnes de « se » questionner dans le rapport à la réalité dans laquelle elles sont. [...] C'est à la fois une posture et une technique, c'est elle qui soutient la démarche, qui nourrit le cheminement.» (2012, p.17). Cet extrait évoque une autre idée sur ce qu'est l'accompagnement selon l'auteure. Elle affirme ici que l'écoute de la part de l'accompagnateur a un rôle important à jouer dans cette prise en charge. Effectivement, elle englobe également le dialogue et l'échange. Ces divers points sont des attitudes à développer par l'accompagnateur afin de fournir une posture adaptée. Le travail de ces capacités permet, en outre, la mise en place d'une relation de confiance entre les deux individus.

## **2.2. Le prendre soin infirmier**

« Le soin et le prendre soin sont reliés à l'histoire et l'évolution du métier infirmier. » (2011). C'est ce que nous affirme Véronique Favetta dans sa publication. En effet, les termes de soin et de prendre soin sont souvent traduits en anglais par les notions « *care* » et « *caring* ». Le terme « *care* » désigne « l'ensemble des soins qui permettent le bien-être physique, mental et social » tandis que l'action de « *caring* » est soulignée comme étant une « action dirigée vers quelque chose dans une attitude de sollicitude et d'attention. » (2011, p.61). Lorsqu'on lie ces deux notions ensemble, elles parviennent à créer une dynamique du prendre soin autour du patient. Cette dynamique entre alors dans les fondements de ce qu'est le prendre soin.

Dans cet article, l'auteur y définit également le prendre soin comme étant « la capacité à se situer face à la personne ou au groupe de personnes à accompagner dans les soins, par une attention portée sur des valeurs humaines empathiques et congruentes, respectueuses de nos différences avérées. » Cette définition montre que le prendre soin est au cœur de la relation entre le soignant et le soigné. Le soignant comme le soigné doit ainsi être reconnu comme sujet par l'autre afin d'entretenir une relation de confiance.

De plus, lors de la formation en soins infirmiers, les IFSI enseignent aux élèves la notion du prendre soin. La place que nous pouvons accorder à l'autre dans la relation de soin, et ce dès le début de la formation infirmière, participe à rendre égalitaire le statut de celui qui possède les connaissances et celui qui est considéré comme un objet des soins. Véronique Favetta accorde une certaine importance à la place du prendre soin dans la formation en affirmant que l'enseignement et la posture professionnelle des formateurs permettront aux étudiants de pouvoir transférer ces connaissances lors des soins d'accompagnement (2011).

Par la suite, l'auteur cite Hildegarde Peplau, infirmière, en affirmant que deux hypothèses ont guidé le raisonnement de cette dernière sur le prendre soin. Effectivement, selon elle, il existe deux éléments importants qui accompagnent cette notion : la personnalité de l'infirmière qui peut faire une différence dans l'apprentissage du patient par rapport à sa maladie et un encadrement lors de la formation et de l'exercice professionnel qui permet de développer une personnalité adaptée (2011, p.62). Le prendre soin est ainsi décrit comme un engagement personnel qui prend une part importante dans l'exécution du rôle infirmier.

### **2.3. L'importance de la communication dans la relation de soin**

Parler, échanger, écouter voilà les concepts au cœur de la communication. Il s'agit d'une notion qui intervient entre deux individus « lorsqu'on émet ou reçoit un message et lorsqu'on donne une signification aux signaux de l'autre. » (Bioy, A. Bourgeois, F. et Nègre, I. 2009, p.51). Les deux principaux types de communication restent celles du verbale et du non-verbale. Elles sont utilisées dans divers cas pour s'adapter à la volonté et au besoin de celui qui est en face. En outre, selon Flora Belloir, « la communication [...] est incontournable car elle est le socle de la relation entre le soignant et le malade. Elle porte la confiance, qui permettra au patient de tenir quel que soit le diagnostic, l'évolution de la maladie, l'effet des traitements. » (2018, p.10) L'auteur souhaite ici mettre en avant le fait qu'il est essentiel de tenir compte du point de vue de l'autre afin de pouvoir l'accepter dans sa globalité et de parvenir à une relation de soin et d'entraide.

Les infirmières font parties des soignants les plus proches des patients. Selon l'auteure Valérie Paule Roman-Ramos, « la communication tient, dans l'occupation infirmière, une place centrale. Sans elle, la prise en charge du patient ne peut se réaliser ni correctement, ni totalement. » (2009, p.24). En conséquence, le lien relationnel qui se construit entre le soignant et le soigné permet de parvenir à un rapport de confiance entre les deux individus. Dans cette relation, la capacité du soignant à communiquer et transmettre ses savoirs améliore la satisfaction du patient à obtenir les informations qu'il souhaite.

Autrement dit, selon Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre, la relation d'aide est au cœur de la relation entre deux personnes ayant un objectif commun, le partage de compétences. (2009, p.23). En s'inscrivant dans la relation d'aide, la communication participe à une prise en soin optimale du patient. « Que l'on nomme cet échange empathie, alliance thérapeutique ou encore transfert [...] il est source de changement, qui amène soulagement et réconfort » annonce les auteurs de l'ouvrage. (2009, p.24). Ainsi, de par leurs mots et leurs comportements, les soignants permettent la création du lien de confiance qu'ils ont avec leurs patients. Peu importe la manière et la forme dont est utilisée la communication, tant qu'elle est basée sur la bienveillance et l'aide à l'autre, elle reste une aide bénéfique.

#### **2.4. Les besoins de l'entourage**

Tout comme le patient, la famille et l'entourage ont besoin d'un accompagnement. Que ce soit pour les parents d'un enfant ou pour l'entourage d'un adulte, l'accompagnement apporté par les équipes soignantes est essentiel. Ainsi, comme l'annonce Anaïs Lépineau en 2015, « accompagner le parent, c'est l'aider à prendre confiance en ses capacités. » (p.22). En effet, le parent peut, par ses propres moyens, apporter de l'aide à la prise en soin de son proche par les soignants. C'est pourquoi « valoriser et encourager les compétences du parent fait partie du travail d'accompagnement professionnel. » (Lépineau, L. 2015, p.22). De plus, il est aussi important pour le patient que sa famille soit à ses côtés afin qu'il se sente au mieux durant son hospitalisation. Pascale Wanquet Thibault déclare que toute personne hospitalisée doit avoir la possibilité d'avoir sa famille et son entourage près de lui car cela lui permet de rester un maximum en contact tout en améliorant sa qualité de vie (2016. p.53). Tenir compte des besoins du patient et de sa famille mais aussi de sa qualité de vie en acceptant la présence de ses proches au sein d'un établissement fait partie des valeurs du prendre soin.

Par ailleurs, l'entourage possède plusieurs besoins à combler par les soignants qui leur permet de se sentir utile aux côtés de leur proche et qui favorise le sentiment de reconnaissance et de considération. Parmi ces différents besoins, le principal est celui d'information car il aide la famille à soutenir le patient plus efficacement. Même si parfois la compréhension peut être erronée ou en décalage avec les dires du soignant, il est important de veiller à ce que les familles comprennent les informations afin d'établir une bonne relation de confiance. (Wanquet Thibault, P. 2016). L'information de l'entourage permet, par conséquent, de les réassurer quant à la situation de leur proche mais également de mettre en place une relation de confiance qui pourra évoluer par la suite. De cette manière ils pourront apporter leur aide aux équipes soignantes en toute confiance dans la prise en soin du malade.

L'auteur ajoute dans son ouvrage que vient ensuite le besoin de relation et d'accompagnement qui prend une place tout aussi importante. La relation qui se crée entre le soignant et l'entourage du patient doit être « basée sur l'écoute et la prise en considération de leur anxiété et de leurs difficultés, et des informations concernant le malade. » (2016, p.75). Dans cet accompagnement, le soignant doit pouvoir être présent physiquement pour les proches, c'est-à-dire qu'il doit être capable de les soutenir en les prenant dans ses bras ou en les rassurant et les consolant physiquement. En somme, les auteurs ont montré qu'au-delà de la relation soignant soigné, la relation soignant famille est tout aussi importante.

Pour la dernière partie de mon mémoire, je vais aborder l'impact que peut avoir un diagnostic sur la vie d'un jeune adulte en explorant d'abord l'impact psychologique de l'annonce d'un diagnostic et ensuite j'approfondirai sur l'apparition du cancer et ses conséquences chez le jeune adulte.

### **3. L'impact du cancer sur la vie d'un jeune adulte**

#### **3.1. L'impact psychologique d'un diagnostic**

A la suite de l'annonce d'un diagnostic, chacun réagit d'une manière différente. Malgré les précautions des médecins pour annoncer de la manière la plus douce et la plus adaptée possible, l'annonce reste un choc pour la plupart des personnes. Selon Clémentine Louis, dans la plupart des cas, le patient met en place des mécanismes de défense afin de se préserver, en outre, « le choc, le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'adaptation correspondent à un processus d'adaptation psychologique normal. » (2017, p.22). Ces étapes sont celles d'Elisabeth Kübler-Ross qui explique ce qu'est le deuil tout en permettant de comprendre comment le patient est susceptible de réagir à l'annonce de son diagnostic. Par conséquent, ces manifestations sont des tentatives d'adaptation du psychisme de la personne.

Comme l'annonce l'infirmière Marie-Pierre Dann « [le moment de l'annonce] restera comme un temps très marqué qui bousculera à jamais leur quotidien. » (2018, p.49). Le rôle de l'infirmière est alors de faire attention à la réaction des patients et de respecter le cheminement de chacun vers une acceptation de la maladie. Pour la psychologue Hélène Brocq, « il est tout à fait normal de souffrir lorsqu'on découvre que l'on est gravement malade et que l'on a perdu à jamais la santé » (2008, p.69). Cela sous-entend que le chemin logique pour accéder à l'acceptation de sa maladie est avant tout de passer par une phase de souffrance. Chaque phase que traverse le patient lui est propre et personnelle et lui permet de cheminer vers une acceptation plus ou moins complète du diagnostic.

## **3.2. L'apparition du cancer et ses conséquences dans la vie du jeune adulte**

### **3.2.1. L'apparition du cancer**

L'entrée dans la vie adulte est une passe décisive pour un jeune. L'arrivée de la maladie et plus précisément du cancer à ce moment-là peut le bouleverser. Le psychiatre Daniel Oppenheim cité par Céline Le Bras affirme que « la survenue d'un cancer à cette période de grands changements corporels et psychologiques est un événement très difficile à assumer. » (2012, p.33). Dans la mesure où cette étape de la vie est faite d'épreuves et de changements, le cancer arrive comme une épreuve supplémentaire. De plus Lucie Méar ajoute que leur « idéal de leur moi en pleine élaboration est violemment confronté à une perception de « celui qu'on ne sera jamais ». » (2010, p.5). Le jeune voit son avenir chamboulé et ne sait pas s'il parviendra à devenir celui qu'il a toujours voulu être.

Le bouleversement d'un jeune suite à l'apparition du cancer peut être subi de plusieurs manières différentes. Chacun réagit à sa manière et certains préfèrent refuser de croire la réalité. L'auteur Lucie Méar annonce que « le refus d'entendre la réalité fonctionne comme une protection. » (2010, p.5). Lorsque celle-ci est trop difficile à affronter, différents mécanismes de défenses se mettent en place afin de se protéger. C'est pourquoi, créer une réalité illusoire ou construire son propre scénario permet au jeune de donner un certain sens à la maladie sans pour autant l'oublier.

### **3.2.2. Les conséquences d'un cancer**

L'apparition du cancer impacte la vie du jeune adulte de plusieurs manières. Que ce soit au niveau de ses projets de vie ou de sa perception de lui-même, la maladie change la vision des choses d'une personne. L'auteur Lucie Méar explique, dans son article, comment la vie du jeune adulte est perturbé suite à l'apparition d'un cancer. En effet, selon elle « le cancer vient couper son élan vers la vie adulte » (2010, p.5). Il interrompt le court naturel de la vie en se plaçant entre le jeune adulte et son avenir. Il voit ainsi ses idées et ses projets devenir impossible. Suite à cette apparition, le jeune devra faire des choix qu'il n'aurait pas forcément fait sans la maladie.

D'autre part, Lucie Méar affirme que pour les jeunes subissant un cancer, « la représentation de la féminité et de la virilité, les besoins de récupération narcissique par l'attention portée à se « pomponner » sont plus difficile quand on a mal ou que l'on a perdu ses cheveux. » (2010, p.5). Cette phrase décrit le sentiment d'impuissance que le jeune atteint de cancer peut avoir en se regardant dans le miroir. Par ailleurs, en plus des projets de vies qui peuvent être chamboulés, c'est la perception de soi qui change. Que ce soit à cause de

certaines traitements ou de l'importance de la visibilité de la maladie, l'image reflétée dans le miroir n'est plus la même qu'avant. Il est d'autant plus difficile pour un jeune de se percevoir sous une nouvelle image lorsque celle-ci ne correspond pas aux normes de la société. De son côté, Céline Le Bras ajoute que « les métamorphoses dont le jeune adulte va être l'objet lui sont imposées. Il n'en choisit ni le lieu, ni le moment, ni les composants. » (2012, p.32) La gravité du cancer et l'importance de l'impact qu'il va avoir sur le jeune ne peut pas être défini à l'avance. C'est pourquoi il est d'autant plus important de tenir compte des perturbations de l'image corporelle du jeune adulte pour que celui-ci puisse, à l'avenir, construire une image positive de lui-même.

En outre ces conséquences qui influent sur la vie du jeune adulte, d'autres séquelles physiques et psychiques peuvent faire leur apparition. La dépression, l'angoisse de la mort ou la peur de la rechute en sont les principales. L'auteur Lucie Méar affirme que « la maladie laisse des traces très profondes dans la mémoire du corps » (2010, p.6) Par conséquent, l'accompagnement du jeune pendant et après sa maladie est capital pour un maintien et un soutien physique et psychologique.

### III – PRESENTATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

A la suite de mes différentes lectures et de l'élaboration de mon cadre conceptuel, plusieurs objectifs concernant l'orientation de mes questions me sont venus. Le premier objectif est de repérer les émotions et les réactions d'un côté des soignants et de l'autre des patients lors de l'annonce d'un diagnostic. Le second objectif cible la place du soignant dans la relation avec un jeune patient ayant reçu un diagnostic difficile. Quant au dernier objectif, il est de mettre en évidence l'importance de la place des parents et de la famille, dans la relation de soin, auprès d'un enfant ayant une reçu un diagnostic difficile.

Après avoir formulé ces objectifs, j'ai choisi de réaliser mon entretien de manière semi-directive, à l'oral, basé sur un questionnaire préparé en amont. Le questionnaire est constitué principalement de questions ouvertes afin que je puisse obtenir des réponses argumentées de manière libre pour la personne interrogée. Les entretiens se sont déroulés dans un lieu calme et propice à ceux-ci afin de ne pas être dérangé. J'ai annoncé dès le début de l'entretien l'enregistrement de celui-ci à l'aide de mon téléphone, avec l'accord des IDE, dans le but de pouvoir être entièrement à leur écoute tout au long de l'échange. Cette méthode m'a permis de privilégier la relation avec elles et ainsi d'obtenir des réponses nuancées. Les deux IDE avec qui j'ai réalisé mes entretiens sont des IDE que j'ai rencontrées lors d'un stage précédent avec qui j'ai gardé contact. Je les ai choisies car elles travaillent toutes les deux dans un service qui, selon moi, correspond à mon sujet mais également parce qu'elles ont une ancienneté différente. Leurs expériences professionnelles propres à d'autres services ont permis la diversité et la richesse des réponses.

Au cours des deux entretiens réalisés, je me suis rendue compte que certaines questions étaient trop précises car elles induisaient les réponses que je souhaitais obtenir. J'ai donc, à l'oral, reformulé les questions de façon plus générales afin que les infirmières puissent développer leurs opinions sans être influencées. De plus, pour l'un des entretiens qui s'est déroulé dans un des bureaux du service, nous avons été quelque peu dérangées par les bruits continus des soignants qui allaient et venaient dans le couloir.

## IV – ANALYSE DES ENTRETIENS

### 1. ANALYSE DESCRIPTIVE :

Après la retranscription de mes deux entretiens, j'ai choisi d'effectuer une analyse transversale de ces derniers afin de croiser les réponses des deux infirmières au regard de mes objectifs. Dans un premier temps j'ai tout d'abord cherché à savoir quelles étaient les émotions et les réactions à la fois du patient mais également des soignants lors de l'annonce d'un diagnostic. En effet, lorsqu'une annonce a lieu, plusieurs paramètres rentrent en compte afin de respecter la temporalité du patient.

Les réponses à l'entretien démontrent que les réactions sont différentes chez les patients et chez les soignants. D'une part, les soignants ressentent une certaine impuissance face à l'annonce du diagnostic. L'IDE 1 explique que « nous savons les résultats avant, cela nous laisse le temps de se préparer. Cela reste très dur, on a envie de prendre toute la peine du monde, c'est dur, c'est humain, c'est dur pour nous aussi ». Ajouter à l'annonce du diagnostic, elles expriment la difficulté de connaître le diagnostic à l'avance sans pouvoir y changer quelque chose. L'IDE 2 ajoute que « ça reste très difficile et très compliqué dans le sens où avant d'entrer dans la chambre on sait déjà et on a déjà entendu le diagnostic durant les transmissions avec le médecin » ; « ça reste toujours un moment difficile à vivre. » L'IDE 2 affirme également que c'est pour cela que lors d'une annonce l'attitude du soignant compte pour beaucoup : « dans notre attitude et dans notre présence on se doit de ne pas être dans l'anxiété, d'être plutôt accompagnant dans le sens de rester relativement sereine pour essayer de l'apaiser au mieux. » De plus, le travail en équipe permet de les soulager lorsque cela devient trop difficile à supporter moralement. En effet, l'IDE 1 explique « que c'est l'entraide au sein de l'équipe qui facilite le choc de l'annonce » ; « nous parlons beaucoup avec les chirurgiens, on parle beaucoup avec la famille aussi, je trouve que ça aide qu'on se parle entre nous. » L'IDE 2 raconte que dans son service « nous avons une autre équipe qui est l'équipe de coordination onco qui [...] va aussi effectuer des entretiens avec les patients. » Le fait d'avoir au sein de l'équipe des personnes spécialisées dans le soutien à l'annonce permet ainsi de soulager les autres soignants du poids du diagnostic.

D'autre part, les réactions sont également perçues de façon différentes chez les patients. Lors des annonces, les infirmières s'accordent à dire que selon les patients, les réactions sont variées. L'IDE 1 décrit son point de vue. Selon elle, « il y a 2 types de réactions : il y a les gens qui sont dans le déni et qui ne réagisse pas vraiment et ceux qui comprennent tout de suite et qui réagissent tout de suite. » L'IDE 2 explique à son tour que « tout est très varié [...] c'est souvent compliqué. Ils ne mesurent pas tout de suite la gravité de la situation. »

Elle raconte également que « souvent le patient accroche le regard du soignant, la famille aussi accroche notre regard. » La réaction du patient est alors vécue en cherchant un appui et un soutien du côté de l'équipe soignante.

Par la suite, j'ai voulu savoir quelle était la place du soignant dans sa relation avec un jeune patient ayant reçu un diagnostic difficile. J'ai alors interrogé les infirmières sur leur vision de la posture à adopter auprès de ce jeune.

Pour que la relation entre l'infirmière et le jeune fonctionne, elle doit être basée sur un lien de confiance entre les deux individus. L'IDE 1 exprime par deux fois l'importance de la confiance dans une relation de soin : « c'est avant tout un lien de confiance donc cette relation est hyper importante » ; « je trouve qu'il faut absolument cette confiance dans la relation. » L'IDE 2 explique qu'outre la confiance « il faut privilégier la relation qu'on peut créer hors de l'annonce ». En privilégiant cette relation, le jeune sera plus à même de se confier. Elle affirme également « à nous les soignants, pour l'avoir vécu, ils savent nous dire, nous demander si c'est grave, ils veulent comprendre et ils comprennent très vite. » De plus, pour forger la relation entre le soignant et le patient, il faut être à son écoute. Lorsque l'infirmière qui était là, lors de l'annonce, continue à prendre en soin le jeune patient, elle devient en quelque sorte son repère. L'IDE 1 raconte que « lorsqu'on est présent lors de l'annonce d'un diagnostic, cela soude la relation parce que souvent ils nous en reparlent, et puis on était la personne là, présente avec eux à ce moment-là. » Elle complète en affirmant qu'ils « traduisent ça comme du soutien, et je trouve que ça renforce les liens entre nous » ; « on était là pour les écouter, et souvent ils se souviennent de nous. » L'IDE 2 explique à son tour « je pense que le fait d'être la personne qui était là au moment où il y a eu l'annonce, forge entre guillemet un certain lien, un peu plus... comment dire... profond. » Par ailleurs l'écoute portée aux dires du jeune va aider à créer ce lien entre le soignant et le patient. L'IDE 1 déclare que « c'est de l'écouter, écouter ce qu'il a ressenti, ce qu'il a compris aussi, et puis répondre à ses questions » qui est important. Effectivement après avoir reçu un diagnostic difficile, beaucoup de questions peuvent venir en tête. L'IDE 2 raconte que « pour l'avoir traversé auprès de patients jeunes et d'adolescents, je trouve qu'ils posent souvent des questions » et qu'il est alors nécessaire d'être là pour eux afin d'y répondre.

Au-delà de la relation entretenue avec le patient, il faut adopter une certaine posture dans sa prise en soin. Le choc de l'annonce peut être très difficile à vivre c'est pourquoi être vigilant aux dires du patient est essentiel. L'IDE 2 exprime qu'il « faut les accompagner sur leurs questionnements et être vraiment vigilant sur l'état d'esprit du patient quand sa famille part car en général il n'est pas tout seul. » Elle insiste sur le fait qu'il faut « être très vigilant sur comment le patient s'exprime » et « être attentif à transmettre à nos collègues comment a

réagi le patient en étant attentif à son attitude et à son bien-être. » Elle ajoute que « c'est notre place puisque c'est forcément du soin que d'accompagner son patient psychologiquement, de sentir comment il va » ; « c'est vraiment là où notre rôle de soignant est important, de connaître nos patients, de les accompagner durant nos journées. » Ainsi, adopter ces postures professionnelles permet de contribuer à l'accompagnement du patient tout au long de son hospitalisation en prenant en compte ses besoins et ses attentes et en répondant au mieux à son bien-être.

Pour finir, j'ai souhaité mettre en évidence l'importance de la place des parents et de la famille dans la relation de soin en ciblant mes questions sur leur accompagnement.

La place des parents et de l'entourage peut être vu de plusieurs manières différentes. D'un côté, le travail en collaboration avec les parents forme une triade. L'IDE 1 appuie cette idée en affirmant que « ce qui va se rajouter dans la prise en soin chez les jeunes, c'est la triade avec les parents. C'est hyper important de prendre en charge les parents parce qu'il faut aussi que les parents nous fassent confiance. » Elle souligne que les enfants « essaient de protéger leurs parents [...] souvent ils se disent : mes parents. Comment vont faire mes parents quand je ne serai plus là. » Intégrer les parents dans le soin devient alors important pour l'équilibre dans la relation avec le jeune. » En outre, il est aussi important d'être présent pour l'entourage du patient. L'IDE 2 explique qu'il « faut vraiment instaurer la confiance, il ne faut pas détourner le regard, être fiable dans ses réponses et d'être entre guillemet « solide » avec eux. ». Elle complète en certifiant qu'il faut « être toujours dans l'accueil, dans l'ouverture, on ne peut pas être tout seul auprès des patient, on ne peut pas exonérer la famille. Il faut aussi les protéger, les accompagner, sentir lorsqu'un jour ça ne va pas pour eux, il faut vraiment qu'on soit présent. » De son côté, l'IDE 1 explique que le principal est « de les écouter, répondre à leurs questions, être présent pour eux. Parfois nous ne sommes même pas obligés de parler, c'est être là et les écouter quand ils ne sont pas bien [...] je trouve ça vraiment important. » Il est alors nécessaire de se rendre compte de l'importance de la famille dans le prendre soin et ne pas la négliger.

Cependant, d'un autre côté leur place dans la relation de soin est vue différemment. Effectivement l'IDE 2 exprime que « parfois ça se passe mieux hors présence des parents qu'avec la présence des parents » car « il y a des familles très accompagnantes et d'autres pour pleins de raisons qui au contraire génère du stress auprès de leur enfant. » Dans ces cas-là, il est bénéfique pour l'équipe soignante d'expliquer de façon bienveillante à la famille la situation afin de ne pas créer de tension. Elle ajoute qu'il « faut instaurer à chaque fois le respect de la présence des parents quand c'est possible et de savoir leur expliquer que dans certains cas, il serait mieux pour la prise en charge et pour le patient de pratiquer peut-être

autrement. » Dans d'autres cas, c'est parfois la complexité de la famille qui ne permet pas à celle-ci d'être présente dans la relation de soin. L'IDE 2 nuance en expliquant que « tout dépend de l'âge de l'enfant, si les parents sont séparés, tout dépend de comment vont les parents, s'ils viennent ensemble, si c'est que la maman. » Dans ces situations-là, il faut par conséquent s'adapter afin de procurer un accompagnement adapté à l'entourage.

Après avoir réalisé une analyse descriptive de mes entretiens, je vais à présent développer davantage leur contenu afin de pouvoir faire ressortir l'essentiel sur le point de vue de ces deux infirmières. J'ai donc décidé de confronter les différents entretiens entre eux afin d'en extraire leurs différents points de vues : convergents, divergents et spécifiques. J'ai ajouté à cette analyse le positionnement de certains auteurs afin de les comparer à ceux des infirmières.

## 2. ANALYSE INTERPRETATIVE :

Lors de l'analyse de mes entretiens, j'ai pu remarquer que les avis des deux infirmières se rejoignent dans les réponses à plusieurs questions. Tout d'abord, cette convergence s'observe à travers le vécu et les émotions des équipes soignantes. La notion d'impuissance face au diagnostic et à son annonce ressort particulièrement. En effet, l'IDE 1 et l'IDE 2 s'accordent sur le fait que même si elles connaissent les résultats du diagnostic avant l'annonce au patient cela reste tout de même très difficile pour elles. L'IDE 1 insiste sur cette difficulté à assister à l'annonce d'un diagnostic en répétant plusieurs fois « c'est dur ». Pour surmonter cette difficulté, elles s'appuient toutes les deux sur le soutien de l'équipe. Elles affirment que le fait de travailler en équipe permet de discuter et d'échanger avec ses collègues. Le soutien de l'équipe est important, d'autant plus lorsque des collègues formés prennent le relai auprès des patients afin d'éclairer leurs questionnements. Le docteur en psychologie clinique, Pascal Prayez, confirme le point de vue des deux infirmières. Selon lui, les émotions des soignants prennent sens lorsqu'ils veulent aider quelqu'un. Il affirme qu'éprouver des émotions signifie être impliqué dans la relation de soin. Il est alors tout à fait normal de se sentir concerné par l'annonce d'un diagnostic auprès d'un de ses patients. De plus, les infirmières sont d'accord pour dire qu'aucun patient ne réagit de la même façon face à l'annonce de son diagnostic. Elles expliquent qu'en fonction de chacun, les réactions peuvent être différentes. La personnalité forge le caractère d'un individu, ce qui lui permet de réagir de manière personnelle à une situation. Même si l'effet n'est pas le même chez tout le monde, l'IDE 2 affirme que c'est souvent compliqué car le patient ne mesure pas tout de suite

la gravité de la situation. La psychologue Hélène Brocq approuve. D'après elle, chaque étape du deuil après l'annonce est traversée de manière personnelle vers un cheminement d'acceptation de la maladie. C'est pourquoi entre ceux qui réagissent directement et qui comprennent la situation et ceux qui ne réagissent pas, cela reste délicat à prendre en compte pour les soignants.

Par ailleurs, l'IDE 1 et l'IDE 2 s'entendent sur la place qu'a le soignant auprès d'un jeune patient ayant reçu un diagnostic difficile. Les bases de la relation entretenue entre ces deux individus sont primordiales. Selon les deux infirmières, le fait d'avoir été présente lors de l'annonce instaure un premier lien entre le soignant et le patient. Elles racontent que le patient se souvient de la personne qui était là, comme un repère. La présence du soignant est alors perçue comme une marque de soutien par le jeune car il aborde plus facilement l'infirmière pour lui reparler de ce moment. L'auteure Marie-Pierre Dann partage la perspective des infirmières. Elle complète que la présence de l'infirmière lors de l'annonce est perçue comme un enjeu clé de la relation de confiance permettant de faire évoluer cette relation sur des bases solides. En outre, la confiance est un élément clé au sein de la relation. Les infirmières s'accordent sur le fait que la confiance prime avant tout. Effectivement, elles soulignent à plusieurs reprises l'importance de la place de cette confiance dans la relation. L'IDE 2 ajoute que celle-ci permet au jeune de dire les choses aux soignants et de poser ses questions lorsqu'il en ressent le besoin. Indépendamment de la présence du soignant lors de l'annonce, il est important, selon une des infirmières, de privilégier la relation qui peut être créée en dehors afin de renforcer la confiance entre les deux personnes. Ainsi les valeurs soignantes telles que l'écoute et le soutien participent à maintenir une relation de confiance entre le soignant et le soigné. L'auteur Maela Paul est d'accord avec l'avis des deux infirmières. Selon elle, l'accompagnement soignant apporté au patient en adaptant sa posture et en restant à son écoute, participe à la création d'un lien de confiance mélangeant le dialogue et l'échange.

Enfin, les deux infirmières se rejoignent sur la posture à adopter auprès de parents dont leur enfant a reçu un diagnostic difficile. Elles affirment qu'il est nécessaire d'être présent pour eux et d'être à leur écoute. La pression et la douleur subit par l'annonce à leur enfant du diagnostic peut les bouleverser, c'est pourquoi en tant que soignant mais également en tant qu'humain il faut être là pour eux. L'IDE 1 explique que parfois il suffit juste de les écouter sans prononcer le moindre mot afin de les soulager d'un poids. Elles ajoutent également qu'il faut adapter la posture en restant solide face aux parents et à la famille et en instaurant un climat de confiance afin qu'ils puissent se confier plus facilement. Deux auteures approuvent le point de vue des deux soignantes. D'un côté Anaïs Lépineau explique que les parents ont besoin

d'un accompagnement afin de les aider à prendre confiance en leurs propres capacités. D'un autre côté, Pascale Wanquet Thibault relate qu'en effet l'écoute et l'accompagnement font partie des besoins fondamentaux de la famille et de l'entourage. Ainsi, ne pas exonérer leur place dans les soins est essentiel pour le maintien d'un bon accompagnement.

A présent je vais aborder un point de vue divergent perçu dans les réponses à l'entretien. En effet, même si les deux infirmières restent d'accord sur plusieurs points, il en existe un où leurs avis s'opposent. La première infirmière soutient que la présence des parents est souvent nécessaire dans la relation de soin avec le jeune. Selon elle, il ne faut pas les exclure car ce n'est bénéfique pour personne. Elle va même à penser que lorsque cela est possible, les parents peuvent être inclus dans les soins. Pascale Wanquet Thibault rejoint l'avis de la première infirmière. Selon elle, la présence de la famille au côté du patient lui permet de se sentir mieux durant son hospitalisation et de rester en contact avec ses proches. Cependant la deuxième infirmière exprime un avis plus tranché. Elle prend en compte plusieurs facteurs qui permettent d'affirmer que dans certaines situations, la présence des parents n'est pas forcément bénéfique. Selon elle, il faut effectivement tenir compte du niveau de complexité de la famille, de la situation familiale et des besoins du jeune. Il est parfois plus judicieux de savoir leur expliquer que dans certains cas, pour la prise en charge et le bien-être du patient, il faudrait pratiquer d'une autre façon. Ces deux points de vues différents expriment la manière que chacun a de percevoir la prise en soin d'un patient en fonction de son entourage.

Pour finir, j'ai remarqué que pour certaines questions, les infirmières m'ont apporté des éléments de réponses spécifiques à un point de vue, une pratique ou encore une expérience qui leur est propre. Dans la réaction des soignants face à l'annonce d'un diagnostic, l'IDE 2 développe une idée de l'attitude à adopter auprès du patient. D'après elle, l'attitude du soignant permet en quelques sortes de rassurer de patient. Garder une posture sereine tout en étant accompagnant fait partie des éléments qui vont permettre au patient de se sentir apaiser. Lors de notre échange elle a rajouté qu'il est important de montrer notre présence au patient. Etre à son écoute lui permet ainsi de prendre conscience qu'il n'est pas seul et qu'au besoin il y a du monde sur qui il peut compter. D'autre part, elle m'a également fait part d'un autre point de vu concernant la relation entre le soignant et le jeune patient ayant reçu un diagnostic difficile. Elle exprime l'importance de la vigilance à avoir à l'égard du patient. Outre d'être à son écoute, il faut rester vigilant à l'état d'esprit du jeune. Le choc de l'annonce peut être troublant c'est pourquoi il est nécessaire d'être attentif à ses réactions. Par conséquent, selon la deuxième infirmière c'est un tout entre l'attitude et la posture à avoir qui permet au jeune de se sentir au mieux entouré. L'auteure Marie-Pierre Dann ajoute que dans les cas de l'annonce d'une

maladie grave, le cerveau met en place divers mécanismes de défenses traduisant une adaptation psychique de la personne. Il est alors conseillé de respecter sa temporalité et de veiller à son bien-être.

Ainsi, à travers une analyse plus poussée de ces deux entretiens, j'ai pu constater à la fois des similitudes, des divergences mais également des spécificités dans les deux points de vue des infirmières en les comparant à ceux des auteurs. La prise en soin d'un patient, ayant reçu un diagnostic difficile et de sa famille peut être abordée de plusieurs façons. Par ailleurs, la diversité des points de vue reçus montre que chacune des deux infirmières mais aussi que les auteurs possèdent leur propre vision du prendre soin basée sur leurs propres expériences personnelles et professionnelles.

## V – DISCUSSION

« En quoi l'annonce d'un diagnostic engageant le pronostic vital peut-elle influencer l'accompagnement d'un jeune patient et de sa famille dans le prendre soin infirmier ? ». Voilà la question avec laquelle j'ai débuté ce travail de recherche.

A travers la lecture de plusieurs auteurs que j'ai confrontée dans mon cadre conceptuel et de deux entretiens effectués auprès d'infirmières sur le terrain, j'ai pu répondre en partie à cette question en m'appuyant sur des notions qui me paraissaient importantes. A présent, cette discussion va me permettre de comparer les différents avis des auteurs avec ceux des infirmières. Je pourrais également émettre mon positionnement soignant sur certains points afin de contribuer à apporter des éléments de réponses à ma question de départ. Dans une première partie, je vais aborder les valeurs soignantes essentielles dans la relation soignant-soigné auprès d'un jeune patient. Ensuite, j'évoquerai l'importance de l'accompagnement à mettre en place après l'annonce d'un diagnostic. Et pour finir, je parlerai de la place des parents et de la famille dans le prendre soin.

Etre infirmier c'est être un tout. L'humanisme, le respect, l'empathie, l'écoute, la compréhension, la tolérance et la confiance font parties des bases du métier d'infirmier. Selon moi, toutes ces valeurs soignantes sont importantes au bon prendre soin de nos patients et nous guident dans nos actions. Il est nécessaire de les instaurer auprès de chaque personne que nous côtoyons afin que la relation puisse évoluer dans le bon sens. L'analyse interprétative a montré que les deux infirmières adoptent également ce point de vue. Elles ont, à travers leurs expériences personnelles, expliqué l'importance de ces valeurs soignantes dans la prise en soin d'un jeune patient. Elles définissent cette relation d'aide au travers des notions d'écoute, de compréhension et de confiance en expliquant que ces valeurs facilitent le dialogue entre elles et le patient.

Par ailleurs, au travers des différents stages que j'ai pu effectuer, j'ai observé qu'il est important de prendre le temps d'être à l'écoute de mes patients, d'autant plus lorsque ceux-ci sont jeunes car ils nécessitent d'une oreille attentive. Il leur est parfois difficile d'exprimer ce qu'ils ressentent avec des mots, c'est pourquoi être à leurs côtés et les reconforter lorsque cela est nécessaire, est vraiment important. De plus, pour créer une relation de confiance avec un individu, il faut se montrer disponible et ouvert. J'ai remarqué que cette ouverture d'esprit facilite le contact avec les autres. L'attitude que l'on a permet aux patients de venir plus facilement vers nous afin de se confier ou de discuter. La communication entre deux individus permet ainsi le bon déroulé de la relation. Dans le cadre conceptuel, l'auteure Valérie Paule Roman-Ramos explique que "la communication tient, dans l'occupation infirmière, une place

centrale. Sans elle, la prise en charge du patient ne peut se réaliser ni correctement, ni totalement.” Elle affirme ainsi que la communication, qu’elle soit verbale ou non verbale, est utilisée dans différents cas pour s’adapter à celui qui est en face. Sans cette dernière, il serait difficile, pour nous soignants, de comprendre ce qu’exprime et ce que souhaite réellement le patient. Je trouve qu’elle possède une part importante dans la relation soignant-soigné en permettant à deux individus de se comprendre et de se faire confiance. En libéral, il est plus facile de prendre le temps d’échanger avec les patients. Je pense que le contexte et le milieu en sont les facteurs favorisant. Lors de mon stage en cabinet libéral, je me suis rendue compte qu’avec certains jeunes j’avais le contact plus facile. En dépit de leur histoire qui était compliquée, passer chez eux tous les jours et prendre le temps de les écouter leurs permettaient de se libérer d’un poids. C’est à ce moment que j’ai saisi l’importance de prendre ce temps lorsque nous le pouvons, pour pouvoir continuer à tisser cette relation de confiance.

L’auteure Maela Paul rejoint mon positionnement et celui des infirmières. D’après elle, chacun d’entre nous tient un rôle pilier qui favorise une cohésion et une relation de confiance entre les individus. Elle assure qu’“être avec suppose être disponible, présent, ouvert, attentif et être capable de mobiliser la disponibilité, la présence, l’ouverture, l’attention.” En intégrant toutes ces valeurs soignantes dans le prendre soin du patient, on participe ainsi à un accompagnement construit sur des bases solides permettant une évolution comportant la qualité de vie du patient et son bien-être. En outre, j’ai été touché par la reconnaissance d’un jeune patient à la fin de sa prise en soin. Lorsque celui-ci nous a remercié pour notre bienveillance, notre écoute et notre gentillesse lors de nos passages chez lui à domicile, je me suis aperçue de la joie que cela m’a procurée. Recevoir ces remerciements m’a ainsi permis de prendre conscience et d’intégrer encore plus ce qu’était le métier d’infirmier et toutes les valeurs qu’il comprenait.

Suite à la mise en avant des valeurs soignantes dans la relation de soin, j’aimerais à présent évoquer l’importance de l’accompagnement soignant, plus particulièrement, auprès d’un patient ayant reçu un diagnostic.

L’accompagnement est un terme très large qui peut signifier beaucoup de choses. Dans le milieu médical, il est avant tout perçu comme une aide et un soutien à un patient que l’on dit alors accompagner. Tout au long de ma formation j’ai pris en soin un bon nombre de patients. Je les ai accompagnés dans leur quotidien, lors de leurs soins, lors de la toilette ou lors d’un rendez-vous. Je me suis rendue compte qu’avec ces personnes-là, j’ai pu créer un premier lien qui est par la suite devenue un lien de confiance. Selon moi, l’accompagnement est au cœur de la relation soignant-soigné. Il s’agit d’aider l’autre à avancer en lui apportant toute l’aide nécessaire que ce soit par les gestes ou la parole. Sans cet accompagnement,

nous ne pouvons pas distinguer les réels besoins d'une personne et dans le même sens y répondre. Outre le fait de les suivre au quotidien, il faut avant tout prêter une oreille attentive à leurs besoins et à leurs désirs. De cette manière, en y répondant, nous leur permettons d'obtenir ce qui va les aider à avancer tout en adoptant une qualité des soins optimales.

Dans un service, l'accompagnement porté à un patient débute à son arrivée et se termine après son départ. En effet, même lorsque sa prise en soin au sein du service est terminée et qu'il peut rentrer chez lui, il y a un relai qui se fait avec les médecins et les soignants libéraux. Ce relai permet d'assurer un suivi de la prise en charge pour que le patient ne se sente pas seul une fois sorti de l'hôpital. Cette prise en soin nous permet ainsi d'accompagner le patient durant les différentes étapes de son hospitalisation en restant à ses côtés et en adoptant une posture professionnelle d'écoute et de soutien. Lors de l'un de mes stages j'ai pu accompagner jusqu'au bout une patiente dont je m'occupais. Malgré son parcours difficile, tant dans le service qu'avant son arrivée, elle a toujours fait confiance aux équipes soignantes. Cette confiance qu'elle nous portait m'a permis d'assurer sa prise en charge dans de bonnes conditions tout en lui apportant mon soutien lorsqu'elle en avait besoin. Au moment de sa sortie, elle nous a remercié de tout ce que nous avons fait pour elle et nous a témoigné qu'elle se sentait sereine quant à la suite de sa prise en charge. Certaines valeurs soignantes prennent ainsi tout leur sens dans l'accompagnement d'un patient. En demeurant à ses côtés, en étant à son écoute et en répondant au mieux à ses besoins, on valorise le rôle que l'on a auprès de lui.

Certains auteurs comme Maela Paul et Anaïs Lépineau pensent que l'accompagnement repose essentiellement sur la posture de l'accompagnant. En effet, cette posture a un rôle essentiel à jouer pour permettre d'acquiescer la confiance de l'accompagné. Maela Paul explique qu'« écouter c'est surtout interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement permettant aux personnes de « se » questionner dans le rapport à la réalité ; [...] C'est à la fois une posture et une technique, c'est elle qui soutient la démarche et nourrit le cheminement. » Ce questionnement suscité par le soignant permet au patient de participer au développement de sa prise en soin. Par conséquent, par son attitude et sa présence, le soignant va pouvoir favoriser la mise en place de la relation de confiance avec la personne soignée. Anaïs Lépineau ajoute qu'il « s'agit d'une démarche d'ouverture et d'attention à l'autre [...] mais aussi une attention à soi en prenant conscience de sa posture en ajustant ce que l'on fait à ce que l'on dit. » J'approuve leurs points de vue car j'ai remarqué au cours de mes stages que notre posture a un rôle essentiel. Effectivement, lors de mes premiers stages le fait de découvrir un nouvel environnement me mettait mal à l'aise auprès des patients et je savais qu'ils le ressentaient. Le patient voit lorsque nous ne sommes pas sûrs de nous et que

nous ne savons pas vraiment ce que nous faisons. Montrer que nous n'avons pas confiance en nos gestes ni en nous-mêmes va alors fragiliser le lien de confiance construit entre nous et la personne soignée. Une des infirmières interrogées appuie ce positionnement en expliquant que l'attitude du soignant doit être là pour rassurer le patient. Rester accompagnant tout en gardant une posture sereine va permettre au patient de se sentir apaisé. Par conséquent, il est très important de faire attention à ce que nous pouvons leur dire car cela impactera la prise en soin par la suite. Au-delà de la posture, je pense que c'est également un comportement qu'il faut adopter afin de rester dans un rapport respectueux avec le patient. C'est ainsi que les stages m'ont formé et appris sur la posture la plus appropriée à avoir. Au cours de la formation, j'ai constaté mon évolution aussi bien dans les soins qu'auprès des patients. Malgré mon statut d'étudiante, ils ont appris à me faire confiance et à croire en mes capacités. Par la suite, j'ai ainsi pu accompagner des patients tout au long de leurs hospitalisations en les soutenant et en participant à leur prise en soin.

Cependant, j'ai constaté un moment où le soignant joue un rôle encore plus important dans l'accompagnement du patient : suite à l'annonce d'un diagnostic. Lors de ce moment, le patient est souvent déboussolé et perd tous ses repères. Il est alors dans le rôle du soignant de montrer son soutien afin de faire face avec le patient aux conséquences de l'annonce du diagnostic. Comme l'ont évoqué les deux infirmières lors de l'entretien, le soignant présent lors de l'annonce occupe une place plus importante pour le patient. En effet, il le considère comme son repère, une personne à qui il pourra plus facilement se confier car il était là à ce moment très important. Lors de l'un de mes stages, j'ai assisté à l'annonce d'un diagnostic auprès d'une infirmière et d'un médecin. A la suite de cette annonce, j'ai pu voir que le patient se souvenait de moi et parvenait, quand il en ressentait le besoin, à se confier et à me dire ce qui le troublait. A ce moment-là, je me suis rendue compte de l'importance de ma présence à ses côtés. Le fait de participer à ses soins, de discuter avec lui, de l'écouter et de tout simplement l'accompagner au cours de son hospitalisation, m'a permis de développer ma posture en tant que future professionnelle de santé. J'ai pris entièrement conscience de ma place en tant que soignante auprès de mon patient. Toutefois, même si je considère que je suis parvenue à prendre en soin le patient dans sa globalité, je pense que j'aurais pu être plus vigilante à son bien-être psychologique. En effet, une annonce n'est pas simple à accueillir c'est pourquoi il est nécessaire de prêter régulièrement attention aux étapes d'acceptation. L'infirmière Marie-Pierre Dann l'explique très justement dans le cadre conceptuel. Elle affirme que le moment de l'annonce « restera comme un temps très marqué qui bousculera à jamais le quotidien du patient. » C'est pourquoi j'estime qu'il est important de veiller à soutenir le patient et à l'accompagner vers une acceptation de la maladie.

A présent, je vais parler de la place des parents et de la famille dans le prendre soin qui revêt pour moi une importance particulière que j'aimerais évoquer.

La famille occupe une place des plus importantes dans la vie d'un individu. Dans la majorité des cas, ils vivent ensemble au quotidien et partagent leurs joies et leurs peines. Lorsqu'un membre de la famille ou un enfant est hospitalisé, il est possible pour l'entourage de venir lui rendre visite. Ces visites permettent d'aider le patient dans le cheminement de sa maladie mais lui apportent aussi soutien et réconfort. Outre leur présence, la famille a surtout des besoins dont il faut tenir compte. L'accompagnement des soignants ne s'arrête pas à leur patient mais s'étend jusqu'à l'entourage de ce dernier. Par ailleurs, l'auteure Pascale Wanquet Thibault détaille certains de leurs besoins afin de nous faire prendre conscience qu'il ne faut pas les négliger. Selon elle, « le principal besoin est celui d'information car il aide la famille à soutenir le patient plus efficacement. » Elle classe ensuite ces besoins par ordre d'intérêt en commençant par l'information, puis la relation avec les soignants et enfin l'accompagnement qui leur est procuré. En tenant compte de leurs besoins nous sommes à même de créer une relation de confiance avec eux tout en améliorant la qualité de vie du patient. Grâce à mon expérience professionnelle, j'ai pu constater que la présence de la famille est capitale. Parfois, lorsqu'un patient s'enferme dans son mutisme, ils savent nous dire ce qui ne va pas car ils le connaissent mieux que nous. De plus, j'ai remarqué que l'entourage est souvent accepté dans les services car il peut aider les soignants à prendre en charge leur proche en leur donnant des conseils sur ses habitudes de vies ou sur ses goûts. Ainsi, je trouve que dans beaucoup de situations, la famille a sa place et doit la garder pour le bien-être du patient.

Dans d'autres situations, leur place dans le soin prend une toute autre dimension. Effectivement, après l'annonce d'un diagnostic, la famille souhaite d'autant plus rester auprès de leur proche. C'est pourquoi selon moi, l'équipe soignante doit, dans ces moments-là, être présente aussi bien pour eux que pour le patient. Les infirmières avec qui j'ai discuté approuvent cet avis. Selon elles, il est nécessaire de prendre le temps de les écouter et de prêter attention à leur ressenti. Ce lien créé avec les équipes soignantes leur permet d'approfondir la confiance qu'ils ont en eux et d'ainsi participer de manière optimale à la prise en soin de leur proche. Lorsque j'étais en stage, je me suis occupée d'un jeune homme venant d'apprendre qu'il avait un cancer. En m'occupant de lui, j'ai été contente de m'apercevoir que sa famille et ses amis venaient souvent le voir. Je voyais que leur présence lui faisait du bien et le réconfortait. Le fait d'avoir son entourage auprès de lui, l'a aidé à se battre contre la maladie et à ne pas baisser les bras. Par ailleurs, accepter la présence de l'entourage auprès d'une personne hospitalisée fait partie des valeurs du prendre soin. Cela permet, en effet, au patient de se sentir entouré et aimé. C'est pourquoi l'accompagnement apporté auprès de la

famille est tout aussi important que celui apporté au malade. Réfléchir à la place de la famille dans les soins m'a fait prendre conscience de leur importance dans le quotidien et dans l'évolution du patient à l'hôpital. Cela me permettra par la suite, dans ma profession infirmière, de considérer tout naturellement leur place auprès de leur proche.

Toutes ces réflexions sur le sujet m'ont permises de réfléchir à une réponse plus ou moins approfondie de la question de départ. D'après moi, dans toutes situations, l'accompagnement que le soignant apporte au patient est indispensable pour le bon déroulé de sa prise en soin. Il doit savoir ajuster sa posture professionnelle en fonction de la personne à qui il fait face afin de lui apporter un suivi approprié. S'occuper d'un jeune patient venant de recevoir un diagnostic difficile consiste, par conséquent, à l'écouter et à le soutenir tout en avançant à son rythme pour le mener vers un cheminement d'acceptation. Il ne faut en aucun cas mettre la famille de côté car elle peut apporter un soutien nécessaire à la bonne prise en charge du patient. En effet, la place qu'elle occupe participe à l'avancée et à la progression du malade dans les soins.

Ainsi, à la suite de ce travail de recherche et en essayant de répondre le mieux possible à ma question de départ, je suis parvenue à l'orienter vers une nouvelle question plus ciblée qui me permettra d'approfondir le sujet et la recherche.

**Question d'ouverture** : en quoi la prise en soin d'un patient dans un contexte difficile influence-t-elle la posture de l'infirmière ?

## VI – CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers m'a permis de faire émerger une question de départ en partant d'une situation d'appel ayant suscité mon intérêt et m'ayant questionnée. Le cadre théorique a rendu possible la mise en avant des notions ressortissantes de la question tout en s'appuyant sur les dires de certains auteurs. Sur le terrain, les entretiens effectués auprès de deux infirmières, ont mis en avant les différentes façons de prendre en soin et d'accompagner un jeune patient ayant reçu un diagnostic difficile. Ainsi, l'analyse de ces entretiens a permis d'approfondir et d'éclaircir la place de l'IDE auprès du jeune et de sa famille mais elle a également montré l'importance de la relation entre le soignant et le soigné dans le prendre soin infirmier après l'annonce d'un diagnostic. L'adaptabilité du soignant et sa capacité à adopter une posture adaptée est alors essentiel dans la prise en soin d'un jeune patient.

De plus, par ce travail, j'ai réalisé l'importance qu'il y a à soutenir la présence des parents et de la famille dans les soins. Que ce soit par le soutien et l'accompagnement qu'ils apportent au patient ou par leur investissement, il est important d'en tenir compte afin de pouvoir créer une relation de confiance avec eux. Il faut également savoir prendre en compte tous les éléments essentiels au bien-être du patient afin de lui permettre d'évoluer dans un cadre de soin adapté. Le respect des valeurs soignantes telles que l'écoute ou la confiance vont ainsi favoriser la création d'une relation bienveillante auprès de la personne soignée.

Je conclus alors avec satisfaction cette initiation à la recherche qui m'a permis d'élargir mon point de vue concernant mon sujet mais qui m'a également fait réfléchir sur ce qu'est vraiment le prendre soin infirmier en général. Je suis consciente que ce travail m'a forgé tant sur le plan personnel que professionnel. J'ai pu apprendre à m'organiser et à sculpter mes pensées en les rendant plus claires mais j'ai aussi découvert une nouvelle façon de voir de soin et de l'aborder. Ce travail me permettra par la suite, en tant que professionnelle de santé, de visualiser dans sa globalité la prise en soin d'un patient et de sa famille tout en m'adaptant à chaque situation et en tenant compte de leurs besoins.

Tout au long de la rédaction de ce travail de recherche, j'ai réfléchi, pensé, écrit, effacé, raturé et modifié les phrases afin de parvenir à un résultat qui me convenait. Malgré les difficultés à trouver certaines tournures de phrases ou à formuler certaines idées, je suis toujours parvenue à rester concentrée sur mon objectif. Ce mémoire représente ainsi le travail d'une année entière concluant une formation professionnelle de trois ans riche en émotions.

## BIBLIOGRAPHIE

### OUVRAGES :

- Bee, H. (1997). Psychologie du développement, les âges de la vie. Bruxelles : De Boeck.
- Bioy, A., Bourgeois, F. et Nègre, I. (2009). Communication soignant-soigné, repères et pratiques (2<sup>ème</sup> édition). Paris : Bréal
- Naar-King, S. Suarez, M. (2011). L'entretien motivationnel avec les adolescents et les jeunes adultes. Paris : InterEditions
- Peplau, H. cité par Véronique Favetta et Brigitte Feuillebois-Martinez (2011, p.62)
- Pravez, P. cité par Valérie Leprovot (2006, p.43)
- Wanquet Thibault, P. (2016). L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage : la place des aidants naturels dans la relation de soins (2<sup>ème</sup> édition). Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson

### ARTICLES :

- Belloir, F. (2018). La communication au sein de la relation soignant-soigné éclairée par la psycho-oncologie, *Bulletin infirmier du cancer*, 1, 10-12
- Brocq, H. (2008). Ethique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes, *Journal des psychologues*, 259, 65-69
- Dann, M.-P. (2018). L'infirmière et l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, *Revue de l'infirmière*, 245, 49-50
- Favetta, V. et Feuillebois-Martinez, B. (2011). Prendre soin et formation infirmière, *Recherche en soins infirmiers*, 107, 60-75
- Le Bras, C. (2012). Les perturbations de l'image corporelle des adolescents atteints de cancer, *Soins Pédiatrie Puériculture*, 269, 32-33
- Lépineau, A. (2015). L'accompagnement, une alliance à construire, *Métiers de la petite enfance*, 20-22
- Leprovot, V. (2006). Les émotions professionnelles des soignants, *Manipulateur d'imagerie médicale et de radiothérapie*, 161, 42-47
- Louis, C. (2017). L'annonce d'un diagnostic difficile, *Soins Aides-Soignantes*, 78, 22-24
- Méar, L. (2010). Adolescents et jeunes adultes, vivre pendant et après un cancer, *Soins Pédiatrie et Puériculture*, 252, 5-6

- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : l'exemple de l'éducation thérapeutique. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20
- Roman-Ramos, V-P. (2009). La communication utile à la professionnalisation, *Objectifs soins*, 178, 24-27

#### TEXTES LEGISLATIFS :

- Décret n°2012-694 du 7 mai 2012 relatif à l'information du patient. (2012). Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000025843586&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120509>
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relatif à l'information du patient. (2016). Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031927568&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160128>

#### PAGES WEB :

- HAS. (2014). Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique : guide parcours de soins, repéré à : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e\\_version\\_format2clics-aa\\_patient\\_mc\\_300414.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf)
- Institution national du cancer. (2005). Mesure 40 du plan cancer. Repéré à [file:///C:/Users/Ma%C3%ABlann/Downloads/recommandations\\_nationales\\_da\\_nov\\_05%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Ma%C3%ABlann/Downloads/recommandations_nationales_da_nov_05%20(1).pdf)
- Institut nationale du cancer. (2011). Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades. Repéré à [http://centredoc.chu-rennes.fr/ifs/ifs/doc\\_num.php?explnum\\_id=1166](http://centredoc.chu-rennes.fr/ifs/ifs/doc_num.php?explnum_id=1166)
- Réseau CHU (2014). Entre patients et soignants le courant passe bien mais attention aux résistances. Repéré à <https://www.reseau-chu.org/article/entre-patients-et-soignants-le-courant-passe-bien-mais-attention-aux-resistances/>

## DICTIONNAIRE :

- Accompagnement. (2007). Dans Le nouveau Petit Robert. Paris : Le Robert.
- Emotion. (2007). Dans Le nouveau Petit Robert. Paris : Le Robert.
- Quevauvilliers, J. (2004). Diagnostic. Dans *Dictionnaire médical* (4è éd., p. 267). Paris : Masson

## LISTE DES ANNEXES

Annexe I : situation d'appel

Annexe II : guide d'entretien

Annexe III : retranscription entretien IDE 1

Annexe IV : retranscription entretien IDE 2

Annexe V : tableaux d'analyses

## ANNEXE I – Situation d'appel

Actuellement en première année de formation en soins infirmiers, j'effectue mon stage de semestre 2 en neurochirurgie. C'est un stage très enrichissant de par les connaissances et les techniques de soins à acquérir mais aussi stressant avec le côté « urgence » dans l'arrivée de certains patients. Ce matin, nous recevons en urgence un jeune homme du nom de Jules, âgé de 18 ans. Il s'est présenté la veille au service des urgences sur les conseils de son médecin traitant pour cause de céphalées et de vomissements ininterrompus depuis 3 jours. Ils l'envoient alors faire un scanner et une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) cérébrales et pulmonaires afin de déterminer la cause de ces vomissements. C'est ainsi qu'il arrive dans le service de neurochirurgie suite à ces examens.

A son arrivée dans le service, l'infirmière de coupe effectue son accueil et s'occupe des modalités d'entrée. Accompagnée de l'infirmière de mon secteur, nous allons nous présenter auprès de lui et de sa famille. En entrant dans la chambre je fais face à un garçon d'à peu près mon âge. A cet instant, je me rends compte de la difficulté de la prise en soin. En effet, se retrouver face à un patient aussi jeune ayant un diagnostic aussi lourd est plutôt compliqué à gérer.

Au cours de la matinée, le neurochirurgien et l'interne qui l'ont pris en charge à son entrée dans le service reçoivent les résultats de ses examens. A ces résultats, ils remarquent plusieurs lésions cancéreuses (métastases) au niveau cérébral et pulmonaire. L'interne nous appelle, l'infirmière et moi, afin de nous faire part de cette découverte. Il nous montre les images et nous explique notamment l'importance de ces lésions et l'impact que cela va avoir sur Jules. On apprend alors que les cellules cancéreuses se propagent rapidement et engagent le pronostic vital au long terme du jeune homme.

A ce moment-là, je perçois la difficulté de la tâche à venir. En effet, l'équipe médicale va devoir annoncer au patient et à sa famille le diagnostic tombé aux résultats des examens : tumeurs cérébrales et pulmonaires. Malgré l'appréhension du chirurgien face à la réaction du jeune homme et de sa famille, il accepte que je sois présente au moment du diagnostic. Nous nous dirigeons, le médecin, l'interne, l'infirmière et moi afin d'aller annoncer au patient son diagnostic. En entrant dans la chambre, je perçois la tension présente entre les deux médecins. Le chirurgien demande à la famille de s'asseoir et nous nous plaçons à ses côtés face au patient. Il amène le sujet de la venue du jeune homme aux urgences puis il en vient à parler de ses examens et de ses résultats. A l'annonce du diagnostic, je vois la détresse et l'impuissance dans les yeux des parents de Jules et de l'incompréhension dans ceux du jeune homme. A l'entente des paroles du médecin, je me mets instinctivement à sa place et j'imagine mes parents à la place des siens. Je perçois la tristesse émanant de la famille et je me sens moi-même impuissante face à cette situation.

J'écoute le médecin qui explique alors, avec douceur et précaution, les conséquences du diagnostic et l'impact que cela va avoir sur Jules dans les prochains jours. En se rendant compte de la gravité de la situation, le jeune homme regarde ses parents pleurer et tente de les rassurer de son mieux. Il affirme que tout va bien se passer et qu'il ne faut pas s'inquiéter. En écoutant ses paroles, je me rends compte de la maturité du jeune homme.

Les jours suivants l'annonce du diagnostic, Jules procède à plusieurs autres examens dont notamment une biopsie afin d'analyser et de déterminer l'avancée de sa tumeur cérébrale. Accompagnée de l'infirmière, j'effectue ses différents soins autour de cette biopsie : prises de sang, pansements, changements de poche de perfusion. Avoir en face de soi une jeune personne ayant un diagnostic aussi lourd est compliqué mais je parviens tout de même à rester professionnelle face à lui en gardant une certaine distance sans lui montrer mes émotions par rapport à ce qui lui arrive. Quelques jours après sa biopsie, je me dirige dans sa chambre afin de changer sa poche de paracétamol et je le vois en présence de sa famille et de ses amis. C'est un moment délicat car je me sens intrusive lorsque je leur demande de sortir de la chambre afin que je puisse réaliser mon soin. J'ai l'impression de prendre le temps qui leur est dédié avec Jules pour que je puisse m'occuper de lui. Lors du soin, nous n'abordons pas le sujet de sa maladie ni des soins en général, je préfère lui poser des questions sur d'autres sujets pour ne pas rendre le soin pesant. On discute de sujets divers et je me rends compte qu'il reste ouvert à la discussion et qu'il ne se morfond pas sur sa situation. Tout en discutant je réalise mon soin puis je sors de la chambre en faisant rentrer sa famille et ses amis. Une fois dans le couloir, je repense à la situation de Jules et je me pose beaucoup de questions.

## ANNEXE II – Guide d’entretien

Bonjour, je suis étudiante infirmière en troisième année au sein de l’IFSI du CHU de Pontchaillou à Rennes. Afin de pouvoir obtenir mon Diplôme d’Etat infirmier (DE) en fin d’année je dois réaliser un Mémoire d’Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI). Pour cela, je dois effectuer un entretien avec vous afin de pouvoir étudier vos réponses tout en complétant mon sujet. Il va me permettre de comparer vos réponses aux recherches de différents auteurs dans un premier temps et par la suite je les mettrai en lien avec mon avis personnel. L’entretien durera environ 15 à 20 minutes durant lequel je vous ferai part de mes interrogations sur divers points de vue concernant mon thème. Si cela ne vous dérange pas, j’aimerais enregistrer l’entretien à l’aide de mon téléphone. Je vous précise également que je garderai votre anonymat et que je supprimerai l’enregistrement après l’avoir étudié. Cette méthode me permettra de pouvoir être entièrement à votre écoute pendant ce temps et de pouvoir interagir avec vous en fonction de vos réponses. L’enregistrement me permettra quant à lui d’étudier et d’analyser vos dires d’une façon plus approfondie afin de les mettre en relation avec mon sujet.

Mon mémoire porte sur le thème de l’accompagnement auprès d’un jeune patient et de sa famille après l’annonce d’un diagnostic engageant le pronostic vital de celui-ci. Je vais à présent vous poser plusieurs questions qui me permettront d’approfondir mes recherches sur le sujet.

### Questions :

- Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?
- Au sein de votre service, vous est-il déjà arrivé d’assister à l’annonce d’un diagnostic médical auprès d’un patient ?
  - Si oui, comment cela s’est passé ? Vous souvenez-vous de ses réactions ?
  - Et vous, comment l’avez-vous vécu ? Qu’est-ce qui a été difficile pour vous ? Qu’est-ce que vous avez ressenti ?
- Avez-vous senti que votre relation avec le patient s’est modifiée ? Qu’en est-elle ?
  
- Pouvez-vous me parler de l’importance de la place de la relation soignant/soigné dans le prendre soin ?
- Qu’est-ce qui vous paraît important dans la relation soignant-soigné avec une personne jeune ? Y-a-t-il une différence de la prise en soin d’un adulte ?
  - Si oui, quelles sont-elles ?

- D'après vous, quelle est la posture à adopter face à un adolescent venant de recevoir un diagnostic difficile ?
  
- Que représente pour vous la présence de la famille dans les soins ? Quelle place leur accordez-vous ?
- Quelles ressources utiliser afin de les intégrer au mieux dans le prendre soin ?
- C'est quoi pour vous, accompagner une famille dont l'enfant a une maladie grave ?
- Avez-vous quelque chose à rajouter ? ou à me transmettre qui vous semble important par rapport à mon thème/sujet ?

Je vous remercie d'avoir répondu sérieusement à mes questions et je vous remercie également pour votre disponibilité. Vos réponses vont me permettre de poursuivre la rédaction de mon mémoire. Je tiens à vous informer une nouvelle fois que je garderai votre anonymat et que cet enregistrement ne me servira qu'à moi et sera supprimé par la suite.

### **Annexe III – Retranscription entretien IDE 1**

**ESI** : Alors pour commencer, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

**IDE 1** : Je suis diplômée depuis 2016. Suite à mon diplôme j'ai commencé par travailler 1 an en chirurgie ortho pédiatrique, ensuite j'ai fait 1 an en neurochirurgie et à présent je suis en soins intensif de neurochirurgie depuis 1 an et demi.

**ESI** : D'accord je vois, et au sein de votre service actuel, vous est-il déjà arrivé d'assister à l'annonce d'un diagnostic médical auprès d'un patient ?

**IDE 1** : Oui nous en faisons régulièrement.

**ESI** : Comment cela se passe-t-il ? Vous souvenez-vous de la réaction des patients ?

**IDE 1** : Souvent nous les prenons à part avec leur famille, on ne fait pas d'annonce seule, donc il y a le chirurgien, l'infirmière, le patient et la famille. Je trouve que dans notre service les annonces sont bien préparées car le chirurgien évoque l'agressivité de la maladie et annonce si c'est potentiellement une lésion agressive. Les patients sont plutôt bien préparés mais c'est surtout la famille qui est le plus souvent triste et peiné. Après il y a 2 types de réactions : il y a les gens qui sont dans le déni et qui ne réagissent pas vraiment et ceux qui comprennent tout de suite et qui réagissent tout de suite.

**ESI** : Quel ressenti avez-vous lors de l'annonce au patient ?

**IDE 1** : Du côté soignant, souvent nous savons les résultats avant, cela nous laisse le temps de se préparer. Cela reste très dur, on a envie de prendre la peine de tout le monde, c'est dur, c'est humain, c'est dur pour nous aussi.

**ESI** : Et comment peut-on faire pour s'y préparer au mieux ?

**IDE 1** : Ce qui est bien dans notre service c'est que nous parlons beaucoup avec les chirurgiens, on parle beaucoup avec la famille aussi, je trouve que ça aide qu'on se parle entre nous. Les chirurgiens sont généralement très abordables et si nous avons des questions, nous savons que nous pouvons leur poser mais oui, je pense que c'est l'entraide au sein de l'équipe qui facilite le choc de l'annonce.

**ESI** : D'accord je vois. Trouvez-vous que la relation que vous entretenez avec le patient change entre l'avant et l'après de l'annonce d'un diagnostic ?

**IDE 1** : Je trouve que lorsque l'on est présent lors de l'annonce d'un diagnostic, cela soude la relation parce que souvent ils nous en reparlent, et puis on était la personne là, présente avec eux à ce moment-là. Pour moi, ils traduisent ça comme du soutien, et je trouve que ça renforce les liens entre nous.

**ESI** : Oui je me doute, ils se souviennent de la personne qui était là avec eux pendant l'annonce et prennent cela comme du soutien.

**IDE 1** : C'est ça, ils prennent ça comme du soutien, et voilà on est là pour eux, on était là pour les écouter, et souvent ils se souviennent de nous.

**ESI** : A présent, pouvez-vous me parler de l'importance de la place de la relation soignant-soigné dans le prendre soin ?

**IDE 1** : C'est avant tout un lien de confiance donc cette relation est hyper importante car sans la confiance, les gens ne vont pas accepter d'être soigné, il y aura toujours un fossé entre le soignant et le soigné. Je trouve qu'il faut absolument cette confiance dans la relation.

**ESI** : D'accord, et qu'est-ce que qui vous paraît important dans la même relation mais avec une personne jeune ? Trouvez-vous qu'il y a une différence par rapport à la prise en soin d'un adulte ?

**IDE 1** : Ce qui va se rajouter dans la prise en soin chez les jeunes c'est la triade avec les parents. C'est hyper important de prendre en charge les parents parce qu'il faut aussi que les parents nous fassent confiance. L'enfant a un peu cette forme d'ignorance et parfois les parents aussi veulent les protéger donc il faut aussi rajouter le lien de confiance avec les parents.

**ESI** : C'est là qu'on se rend compte que l'accompagnement des parents est aussi important.

**IDE 1** : Oui il l'est, moi je l'ai surtout vu quand j'étais en chirurgie ortho pédiatrique, c'est une triade, c'est vraiment une triade.

**ESI** : Ils ont leur place dans le soin.

**IDE 1** : Complètement oui.

**ESI** : Et d'après vous, quelle est la posture à adopter face à un adolescent venant de recevoir un diagnostic difficile ?

**IDE 1** : C'est de l'écouter, écouter ce qu'il a ressenti, ce qu'il a compris aussi, et puis répondre à ses questions, ils ont beaucoup de questions, il y a des questions qui ne nous viendrais pas forcément à l'esprit et eux ils cheminent peut-être différemment. Souvent ils se disent : mes parents. Comment vont faire mes parents quand je ne serais plus là. Oui, ça reviens souvent aux parents.

**ESI** : Au-delà de penser à eux, ils pensent à comment leur entourage va vivre sans eux.

**IDE 1** : Oui c'est ça, enfaite ils essaient de protéger leurs parents.

**ESI** : Donc je vais revenir sur le sujet des parents, que représente pour vous la famille dans les soins ? Et quelle place leur accordez-vous ?

**IDE 1** : Moi je trouve que la présence de la famille est indispensable, même chez l'adulte et d'autant plus chez les enfants. Elle est indispensable, c'est vraiment une triade.

**ESI** : Quelles ressources utilisez-vous afin de les intégrer au mieux dans le soin ?

**IDE 1** : Déjà nous pour les personnes mineures, ils ont le droit à un lien accompagnant. C'est le droit des patients mineurs et après souvent on les inclut dans la toilette, on les inclut dans les soins, ils peuvent rester. Parfois aussi, mais ça je l'ai moins vu en neurochirurgie mais quand je travaillais en chirurgie ortho, ils étaient là pour les soins techniques car ils permettaient à l'enfant de s'évader un peu.

**ESI** : Oui, ils étaient là pour le divertir afin que l'enfant ne pense pas au soin.

**IDE 1** : Oui voilà. Il ne faut pas les exclure parce que de toute façon ce n'est pas du tout bénéfique pour eux, c'est bénéfique pour personne.

**ESI** : Et c'est quoi pour vous accompagner une famille dont l'enfant a une maladie grave ?

**IDE 1** : Pareil c'est les écouter, répondre à leurs questions, être présent pour eux. Parfois nous ne sommes même pas obligés de parler, c'est être là et les écouter quand ils ne sont pas bien. Pour moi c'est toute cette phase là que je trouve importante.

**ESI** : D'accord merci. C'est maintenant la fin de l'entretien, avez-vous d'autres choses à rajouter ou à me transmettre qui vous semble important concernant mon sujet ?

**IDE 1** : Par rapport à ton sujet, il faut retenir que la prise en soin d'un adolescent ayant un diagnostic difficile va forcément nous toucher, nous les soignants et on va, sans le vouloir, y

accorder une importance particulière. C'est pourquoi être à l'écoute et être attentif aux besoins du patient et de sa famille restent une part importante de la prise en soin.

**ESI** : D'accord merci. Et merci beaucoup pour votre temps et pour vos réponses.

## **Annexe IV – Retranscription entretien IDE 2**

**ESI** : Je vais commencer avec la première question, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

**IDE 2** : Oui, alors j'ai commencé par travailler dans un service de digestif, avec des pathologies digestives et de la chirurgie digestive, et puis je suis venue en remplacement en neurochirurgie dans un secteur où il y avait des enfants, avec des pathologies graves et moins graves. Le début de ma carrière ou tout du moins avec ces patients-là a été très difficile, ce n'est pas simple d'appréhender les pathologies de l'enfant et en même temps j'ai appris énormément. Je crois que très sincèrement que c'est ce passage auprès d'enfants de tous âges, du bébé à l'adolescent, pendant quelques années qui ont, je crois, qui m'ont formé profondément comme infirmière. Les prises en charges étaient particulières auprès des enfants et on doit se remettre en question tous les jours, à chaque instant avec l'enfant mais aussi avec l'attitude que l'on a avec les parents. Depuis je suis restée en neurochirurgie, il n'y a plus les enfants mais j'y retrouve les mêmes pathologies.

**ESI** : Je vois, vous avez un parcours très intéressant. Au sein de votre service actuel, vous est-il arrivé d'assister à l'annonce d'un diagnostic auprès d'un médecin ?

**IDE 2** : Oui c'est notre quasi quotidien.

**ESI** : Et comment ça se passe, quels sont les ressentis des patients ?

**IDE 2** : Entre les enfants ou les adultes ?

**ESI** : En général.

**IDE 2** : Tout est très varié. On reçoit des patients en urgence ayant déjà des troubles neurologiques, et lorsque les bilans sont faits et que le diagnostic est expliqué au patient et à sa famille c'est souvent compliqué. Les troubles neuro et les pathologies cérébrales et les patients sont très... très... ils ne mesurent pas tout de suite la gravité sachant que maintenant les entretiens sont... lorsque le médecin explique le diagnostic, il exprime souvent le mot tumeur au niveau cérébrale sachant que même si elles ne sont pas toutes malignes, ce qui importe c'est surtout l'endroit où elles se situent dans le cerveau. Ensuite lorsque le médecin a déjà l'idée que ça puisse être cancéreux et dramatique il l'exprime au patient et à sa famille.

**ESI** : D'accord et du côté soignant, quel est le ressenti et le vécu en voyant le patient recevoir une annonce ?

**IDE 2 :** Personnellement, ça reste très difficile et très compliqué dans le sens où avant d'entrer dans la chambre on sait déjà car on a déjà entendu le diagnostic durant les transmissions avec le médecin et de savoir que le patient et sa famille vont avoir cette nouvelle, à quelque âge que ce soit, ça reste un moment toujours très difficile à vivre. Souvent le patient accroche le regard du soignant, la famille accroche notre regard aussi et nous dans notre attitude et dans notre présence on se doit d'être, de ne pas être dans l'anxiété, d'être plutôt accompagnant dans le sens de rester relativement sereine, apaisante, pour essayer de l'apaiser au mieux et... lorsqu'au cours de l'entretien, le patient et sa famille entendent le diagnostic, après il y a toujours des portes qui restent ouvertes car au début la chirurgie n'a pas encore été pratiquée et qu'il faut toujours attendre les résultats des biopsies qui sont au bout de 15 jours environ, ça ouvre de l'attente au cas où ça ne pourrait pas être ça, quoique les médecins sont de plus en plus nets lors de leurs échanges avec le patient et de leur annonce. Nous avons une autre équipe qui est l'équipe de coordination onco, ici dans le service qui, là enlève toute ambiguïté, parce qu'après eux vont aussi effectuer des entretiens avec les patients et ils soulèvent les problèmes qui sont inhérents à ces pathologies graves, voilà. Ensuite lorsque le médecin est parti, l'importance de la présence du soignant est qu'on est là pour entendre les mots qu'on entendus la famille et le patient et on est là ensuite pour eux en retournant les voir et en restant avec eux. Il nous faut les accompagner sur leurs questionnements et être vraiment vigilant sur l'état d'esprit du patient quand sa famille part car en général il n'est pas tout seul, je trouve qu'il faut également être très vigilant sur comment le patient s'exprime.

**ESI :** Et est-ce que vous ressentez une différence dans la prise en soin du patient avant et après l'annonce ? Est-ce que vous trouvez que la relation a changé ?

**IDE 2 :** Je pense que le fait d'être la personne qui était là au moment où il y a eu l'annonce, forge entre guillemet un certain lien, un peu plus... comment dire... profond, d'attention entre le patient, la famille et le soignant qui était là.

**ESI :** En fait ils se souviennent plus facilement de qui était là durant l'annonce, ce qui crée un lien plus fort.

**IDE 2 :** Oui voilà c'est ça.

**ESI :** A présent pouvez-vous me parler de l'importance de la place de la relation soignant-soigné dans le prendre soin ?

**IDE 2 :** Elle est primordiale. Cette place, on doit essayer de ne pas l'oublier et de ne pas l'exonérer. Il est vrai que dans notre travail quotidien ça va très vite et que d'accompagner un médecin auprès d'une famille prend du temps. Il est vrai aussi qu'on a une équipe d'infirmières

onco, enfin d'infirmières coordinatrices qui aussi ont leur place. Elles ont des échanges auprès du patient mais l'infirmière responsable d'un secteur de soin a aussi un rôle important auprès du patient. Personnellement je considère que c'est notre place puisque c'est forcément du soin que d'accompagner son patient psychologiquement, de sentir comment il va, de proposer des aides que ce soit le passage d'une psychologue, du passage du médecin une nouvelle fois et d'être attentif à transmettre à nos collègues comment a réagi le patient et d'être attentif à son attitude et à son bien-être.

**ESI :** Je vois, et qu'est-ce qui vous paraît le plus important dans la relation soignant-soigné avec un adolescent ? Trouvez-vous qu'il y a une différence de la prise en soin d'un adulte ?

**IDE 2 :** Oui je pense qu'il y a une différence. C'est ce que je disais au début de l'entretien. Travailler auprès des enfants et des adolescents est encore plus exigeant parce qu'il n'y a pas de filtre. Ce que l'on pense, ce que l'enfant ne peut peut-être pas discerner ou sentir, même s'il n'a pas les mots ou la précision de la compréhension, il sent à l'attitude du soignant la gravité de la situation. Pour l'avoir traversé auprès de patients jeunes et d'adolescents, je trouve qu'ils posent souvent des questions. Dans l'ensemble, le plus souvent, il cherche la protection de leurs parents. Mais à nous les soignants, pour l'avoir vécus, ils savent nous dire, nous demander si c'est grave, ils veulent comprendre et ils comprennent très vite. Pour même aller plus loin, ça peut déstabiliser parce qu'on a envie de les protéger, qu'ils ne se prennent pas ces annonces là et en fin de compte, eux sont directs face à nous. Ils savent bien poser les questions de manière directes, il n'y a pas de faux semblants je trouve. C'est ce que j'ai trouvé le plus fort et le plus exigeant dans notre profession, c'est que le regard d'un enfant et d'un adolescent vers le soignant est comment... extrêmement... je n'arrive pas à trouver les mots... c'est fort mais il n'y a pas de tricherie. Il sait les choses à votre regard, il le sait à travers votre attitude. Le tout est de savoir se positionner tout en étant rassurant sans occulter les choses.

**ESI :** Et quelle est, selon vous, la posture à adopter face à un adolescent venant de recevoir un diagnostic difficile ?

**IDE 2 :** Je ne sais pas s'il y a une recette.

**ESI :** Il n'y a pas vraiment de recette miracle.

**IDE 2 :** Non, je ne crois pas. Tout dépend du contexte, de la pathologie, de l'enfant, de son vécu avec ses parents, de comment il a compris et appréhendé ce qu'on lui a annoncé. C'est vraiment, là où notre rôle de soignant est important, de connaître nos patients, de les accompagner durant nos journées, je sais que c'est idyllique ce que je dis, mais je crois qu'il

faut se battre pour ça. Juste aller discuter trois mots avec un patient qui n'a pas encore eu l'annonce, même si on a pas beaucoup de temps, je pense qu'il faut privilégier la relation qu'on peut créer hors de l'annonce, ce qui pour moi instaure déjà des liens autre que la lourdeur d'une annonce grave et qui peut aussi instaurer une certaine relation de confiance.

**ESI :** Il faut essayer de privilégier une relation de confiance en dehors de l'annonce. Maintenant je vais passer aux questions concernant l'accompagnement de la famille. Que représente pour vous la présence de la famille dans les soins et quelle place leur accordez-vous ?

**IDE 2 :** C'est une vaste question qui est très complexe. Là non plus il n'y a pas de recette parce qu'il y a des familles très accompagnantes et d'autres pour pleins de raisons qui au contraire génèrent du stress auprès de leur enfant. Parfois ça se passe mieux hors présence des parents qu'avec la présence des parents. Tout l'art de prendre en charge des enfants et des adolescents est déjà très compliqué et long pour bien appréhender notre rôle auprès de cette population de patient mais notre rôle est aussi très complexe avec les parents. Tout dépend de l'âge de l'enfant, de si les parents sont séparés, tout dépend de comment vont les parents, s'ils viennent ensemble, si c'est que la maman. En tous les cas dans la base de la relation, je pense qu'il faut instaurer à chaque fois le respect de la présence des parents quand c'est possible et de savoir leur expliquer que dans certains cas, là il serait mieux pour la prise en charge et pour l'adolescent de pratiquer peut-être autrement. Parfois il vaut mieux les faire sortir de la chambre hors d'un soin pour pouvoir après revenir et être dans un accompagnement et un rôle de parents auprès de leur enfant.

**ESI :** C'est quoi pour vous accompagner une famille dont l'enfant a une maladie grave ?

**IDE 2 :** C'est difficile parce que inévitablement, même avec des patients adultes, c'est beaucoup plus compliqué d'accompagner un enfant ou un adolescent parce qu'on s'implique d'une façon au-delà du soin qui est déjà la marche à ne pas franchir normalement dans l'accompagnement d'un soignant envers son patient, donc cet accompagnement est incontournable je pense. J'ai du mal à bien répondre de façon carrée à cette question parce que l'attitude que nous avons... il faut vraiment instaurer la confiance, il ne faut pas détourner le regard, être fiable dans ses réponses et d'être entre guillemets « solide » et rassurant avec eux.

**ESI :** Et aussi d'une certaine manière il faut être honnête avec eux en étant le plus ouvert possible.

**IDE 2 :** Voilà, absolument. Etre toujours dans l'accueil, dans l'ouverture, on ne peut pas être tout seul auprès des patients, on ne peut pas exonérer la famille. Il faut aussi les protéger, les accompagner, sentir lorsqu'un jour ça ne va pas pour eux, il faut vraiment qu'on soit présent.

**ESI :** Il faut toujours s'adapter à la personne. J'ai finis de poser mes questions, je voulais savoir si vous avez quelque chose à rajouter par rapport à mon sujet.

**IDE 2 :** D'abord merci. Je suis très touchée d'avoir pu m'exprimer à ce sujet, ça me tiens beaucoup à cœur. Et comme je l'ai dit au départ, j'ai énormément appris car je suis allée chercher au fond de moi ce qu'est pour moi le soin tout au long de ma carrière donc je te remercie d'avoir fait cet entretien avec moi.

**ESI :** C'est moi qui vous remercie d'avoir pris le temps de répondre sérieusement à mes questions et j'espère que vos réponses vont m'aider à la poursuite de la rédaction de mon mémoire.

## Annexe V – Tableaux d’analyses

Objectif 1 : repérer les émotions et les réactions du côté soignant et du côté patient lors de l’annonce d’un diagnostic

Catégories	Thèmes	Items
<b>Les équipes soignantes</b>	<p>Impuissance face au diagnostic</p> <p>Attitude</p> <p>Travail en équipe</p>	<p><b>IDE 1</b> : « nous savons les résultats avant, cela nous laisse le temps de se préparer. Cela reste très dur, on a envie de prendre la peine de tout le monde, c’est dur, c’est humain, c’est dur pour nous aussi »</p> <p><b>IDE 2</b> : « personnellement, ça reste très difficile et très compliqué dans le sens où avant d’entrer dans la chambre on sait déjà et on a déjà entendu le diagnostic durant les transmissions avec le médecin. Et savoir que le patient et sa famille vont avoir cette nouvelle, à quelque âge que ce soit, ça reste toujours un moment difficile à vivre. »</p> <p><b>IDE 2</b> : « dans notre attitude et dans notre présence on se doit d’être, de ne pas être dans l’anxiété, d’être plutôt accompagnant dans le sens de rester relativement sereine, apaisante, pour essayer de l’apaiser au mieux. » « ensuite lorsque le médecin est parti, l’importance de la présence du soignant est qu’on est là pour entendre les mots qu’on entendus la famille et le patient et on est là ensuite pour eux en retournant les voir et en restant avec eux. »</p> <p><b>IDE 1</b> : « je pense que c’est l’entraide au sein de l’équipe qui facilite le choc de l’annonce. » « nous parlons beaucoup avec les chirurgiens, on parle beaucoup avec la famille aussi, je trouve que ça aide qu’on se parle entre nous. Les chirurgiens sont généralement très abordables. »</p> <p><b>IDE 2</b> : « nous avons une autre équipe qui est l’équipe de coordination onco qui [...] vont aussi effectuer des entretiens avec les patients et ils soulèvent les problèmes qui sont inhérents à ces pathologies graves. »</p>
<b>Le patient</b>	Variété des réactions en fonction des personnalités	<p><b>IDE 1</b> : « après il y a 2 types de réactions : il y a les gens qui sont dans le déni et qui ne réagisse pas vraiment et ceux qui comprennent tout de suite et qui réagissent tout de suite. » « c’est surtout la famille qui est le plus souvent triste et peiné. »</p> <p><b>IDE 2</b> : « tout est très varié [...] c’est souvent compliqué. Ils ne mesurent pas tout de suite la gravité de la situation. » « souvent le patient accroche le regard du soignant, la famille aussi accroche notre regard. »</p>



	Relation pure / directe / ouverte	<p>« c'est vraiment là où notre rôle de soignant est important, de connaître nos patients, de les accompagner durant nos journées. »</p> <p><b>IDE 2 :</b> « c'est que le regard d'un adolescent vers le soignant est comment... extrêmement... je n'arrive pas à trouver les mots... c'est fort mais il n'y a pas de tricherie. Il sait les choses à votre regard, il le sait à travers votre attitude. Le tout est de savoir se positionner tout en étant rassurant sans occulter les choses. »</p>
--	-----------------------------------	---

Objectif 3 : mettre en évidence l'importance de la place des parents et de la famille dans la relation de soin auprès d'un jeune patient ayant reçu un diagnostic difficile.

Catégories	Thèmes	Items
<b>La place des parents</b>	Triade avec les parents	<p><b>IDE 1 :</b> « ce qui va se rajouter dans la prise en soin chez les jeunes, c'est la triade avec les parents. C'est hyper important de prendre en charge les parents parce qu'il faut aussi que les parents nous fassent confiance. »</p> <p>« c'est une triade, c'est vraiment une triade. »</p> <p>« enfaite ils essaient de protéger leurs parents. »</p> <p>« souvent ils se disent : mes parents. Comment vont faire mes parents quand je ne serai plus là. Oui, ça revient souvent aux parents. »</p>
	Participation aux soins	<p><b>IDE 1 :</b> « on les inclut dans la toilette, on les inclut dans les soins, ils peuvent rester. »</p> <p>« ils étaient là pour les soins techniques car ils permettaient à l'enfant de s'évader un peu. »</p>
	Partage / posture	<p><b>IDE 1 :</b> « pareil c'est les écouter, répondre à leurs questions, être présent pour eux. Parfois nous ne sommes même pas obligés de parler, c'est être là et les écouter quand ils ne sont pas bien [...] je trouve ça vraiment important. »</p> <p><b>IDE 2 :</b> « il faut vraiment instaurer la confiance, il ne faut pas détourner le regard, être fiable dans ses réponses et d'être entre guillemet « solide » avec eux. »</p> <p>« être toujours dans l'accueil, dans l'ouverture, on ne peut pas être tout seul auprès des patients, on ne peut pas exonérer la famille. Il faut aussi les protéger, les accompagner, sentir lorsqu'un jour ça ne va pas pour eux, il faut vraiment qu'on soit présent. »</p>
	Présence des parents	<p><b>IDE 1 :</b> « il ne faut pas les exclure parce que de toute façon ce n'est pas du tout bénéfique pour eux, c'est bénéfique pour personne. »</p> <p><b>IDE 2 :</b> « il y a des familles très accompagnantes et d'autres pour pleins de raisons qui au contraire génère du stress</p>

	Complexité de la famille	<p>auprès de leur enfant. Parfois ça se passe mieux hors présence des parents qu'avec la présence des parents. » « il faut instaurer à chaque fois le respect de la présence des parents quand c'est possible et de savoir leur expliquer que dans certains cas, il serait mieux pour la prise en charge et pour le patient de pratiquer peut-être autrement. »</p> <p><b>IDE 2</b> : « tout l'art de prendre en charge des adolescents et jeunes adultes est déjà très compliqué et long pour bien appréhender notre rôle auprès de cette population de patient mais notre rôle est aussi très complexe avec les parents. Tout dépend de l'âge de l'enfant, si les parents sont séparés, tout dépend de comment vont les parents, s'ils viennent ensemble, si c'est que la maman. »</p>
--	--------------------------	--

**Nom** : JEAN

**Prénom** : Maëllann

**Titre** : Viens avec moi, je vais t'accompagner

Présentation synthétique du travail en **Anglais** :

The announcement of a disease diagnosis can be life-changing, so what if it is life-threatening for a young patient ? I decided to work on this subject for my thesis due to a situation I was confronted to during my internship which particularly affected me. The shock and changes caused by the announcement of diagnosis must be accompanied by a close follow-up by the healthcare teams. The patient is not left on his own, he benefits from a support adapted to his situation. In fact, involving family and entourage helps to develop a better care service and quality for the patient. By seeking answers and information from various authors and two nurses during an interview, I was able to gather elements in order to answer my initial question which is entitled « how can the announcement of a life-threatening diagnosis influence the nursing care of a young patient and his family ? ». It's a subject that means a lot to me and I particularly liked to exchange and share my opinions on it while finding my professional posture. This work was able to highlight the needs of a young patient and to understand which support we can bring to him and his family based on an adapted professional posture and nurse reflection.

Présentation synthétique du travail en **Français** :

L'annonce d'un diagnostic annonçant une maladie peut bouleverser la vie d'une personne alors qu'en est-il lorsque celui-ci engage le pronostic vital d'un jeune patient ? C'est en partant d'une situation qui m'a particulièrement touchée que je me suis décidée à travailler sur ce sujet pour le mémoire. Le choc et le bouleversement causés par l'annonce d'un diagnostic doit être accompagné d'un suivi rapproché par les équipes soignantes. Le patient n'est pas seul, il bénéficie d'un accompagnement adapté à sa situation. La prise en compte de sa famille et de son entourage participe à l'élaboration d'une meilleure qualité des soins pour ce dernier. En ayant cherché des réponses et des informations auprès de divers auteurs et de deux infirmières au cours d'un entretien, je suis parvenue à réunir des éléments de

réponses à ma question de départ qui s'intitule « en quoi l'annonce d'un diagnostic engageant le pronostic vital peut-elle influencer l'accompagnement d'un jeune patient et de sa famille dans le prendre soin infirmier ? ». C'est un sujet qui me tient à cœur sur lequel j'ai aimé échanger et faire part de mon avis tout en trouvant mon positionnement professionnel. Ce travail a pu mettre en avant les besoins d'un jeune patient et de comprendre quel accompagnement lui apporter à lui et à sa famille en se basant sur une posture professionnelle adaptée et une réflexion infirmière.

**Keywords** : announcement, support, professional posture, entourage, caring relationship

**Mots clés** : annonce, accompagnement, posture professionnelle, entourage, relation soignant-soigné

**INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :**

IFSI CHU PONTCHAILLOU

2 rue Henri le Guilloux

35000 RENNES

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2019 – 2020