



Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

# L'ÉCOUTE ACTIVE.

Son impact sur l'alliance  
thérapeutique face à la  
maladie chronique.

**DUBESSY Nadège**  
Formation infirmière  
Promotion 2018-2021

**GUY Dominique**  
Formatrice-référente  
mémoire

Mai 2021





Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

# L'ÉCOUTE ACTIVE.

Son impact sur l'alliance  
thérapeutique face à la  
maladie chronique.

**DUBESSY Nadège**  
Formation infirmière  
Promotion 2018-2021

**GUY Dominique**  
Formatrice-référente  
mémoire

Mai 2021



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

## **Diplôme d'Etat d'Infirmier**

### **Travaux de fin d'études :**

#### **L'écoute active**

#### **Son impact sur l'alliance thérapeutique face à la maladie chronique**

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

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

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

**Le 10/05/2021**

**Identité et signature de l'étudiant :**

**DUBESSY Nadège**

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.

## Remerciements

Je remercie,

-Dominique Guy, pour sa patience et ses conseils en tant que référente de mémoire ; Patricia Dauce, pour les apports théoriques et son écoute, ainsi que l'ensemble du corps formateur de l'IFSI du CHU de Rennes, pour leur investissement.

-Les infirmières interrogées, pour leurs disponibilités et leurs partages d'expériences qui ont grandement enrichi ce travail.

-Nathalie Sicot, Carole Gilles, et Typhaine Moisan, avec qui j'ai partagé les bons comme les durs moments de cette formation, pour leur amitié et leur soutien.

-Marie-Laure Cazin, Thomas Bourget, Chantal Dubessy, Marie-Claude Le Bel, Camille Le Hoangan, Karine Hamoniaux et Sophie Laine, qui ont tous contribué à l'élaboration de ce mémoire. Merci d'y avoir porté autant d'intérêt, de m'avoir relue, corrigée et surtout encouragée.

-Ma maman et mon frère, Florian, d'avoir cru en moi et m'avoir toujours soutenue. Votre amour est mon moteur.

-Et mes amies, Peggy, Caroline, Lætitia, Sabrina, Maina , Pauline et Maela, toujours là pour moi, dans les bons comme dans les mauvais moments, pour qui j'ai été peu disponible ces derniers temps, mais qui on fait preuve de patience. Merci d'être à mes cotés, de m'écouter... et partager.

## SOMMAIRE

<b>1. Introduction</b> .....	1
<b>2. Cheminement vers ma question de départ</b> .....	2
2.1 <i>La situation d'appel</i>	2
2.2 <i>La question de départ</i>	3
<b>3. Définition du cadre théorique</b> .....	4
3.1 <i>Les maladies chroniques et notre système de santé</i>	4
3.1.1 <b>chiffres et définitions</b>	4
3.1.2 <b>cadre législatif</b>	6
3.1.3 <b>Vivre avec une maladie chronique : exemple de la maladie de Parkinson</b>	6
3.1.4 <b>L'hospitalisation dans le cadre d'une phase aiguë de la maladie chronique</b>	8
3.2 <i>Place de l'alliance thérapeutique pour faire face à la maladie chronique</i>	9
3.2.1 <b>D'où vient la notion d'« alliance thérapeutique »</b>	9
3.2.2 <b>Les ruptures d'alliance</b>	10
3.2.3 <b>L'alliance thérapeutique dans l'exercice de la profession infirmière</b>	11
3.2.4 <b>Cadre législatif</b>	12
3.2.5 <b>L'alliance : un outil d'accompagnement</b>	13
3.3 <i>Quelle place à l'« écoute active » dans la relation de soins ?</i>	14
3.3.1 <b>Ce qu'en disent les auteurs</b>	14
3.3.2 <b>Quelle place à l'écoute active dans l'exercice de la profession infirmière ?</b>	17
3.3.3 <b>Guide de la Haute Autorité de Santé (HAS)</b>	18
<b>4. Le dispositif méthodologique du recueil de données</b> .....	19
4.1 <i>Les objectifs de l'entretien</i>	19
4.2 <i>La population interviewée</i>	19
4.3 <i>Les prémices de l'entretien</i>	20
4.4 <i>Le bilan du dispositif</i>	20
<b>5. L'analyse descriptive des entretiens</b> .....	21
5.1 <i>L'hospitalisation d'un patient porteur d'une maladie chronique</i>	21
5.1.1 <b>Les motifs d'hospitalisation en médecine polyvalente</b>	21
5.1.2 <b>Le parcours du patient et la communication entre les services</b>	21

5.2 <i>Spécificités de l'accompagnement d'un patient en phase aiguë de sa maladie chronique</i>	22
<b>5.2.1 Représentation des infirmières</b>	22
<b>5.2.2 Les difficultés rencontrées par les infirmières</b>	22
<b>5.2.3 Les ressources mobilisées</b>	23
5.3 <i>La place du vécu du patient dans l'identification de ses besoins</i>	23
<b>5.3.1 L'attention portée au vécu du patient</b>	23
<b>5.3.2 Les éléments clés du vécu du patient</b>	23
<b>5.3.3 Les bénéfiques</b>	23
<b>5.3.4 Méthodes d'identifications des besoins du patient</b>	23
5.4 <i>Place de l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement du patient</i>	24
<b>5.4.1 Représentation infirmière de cette notion</b>	24
<b>5.4.2 L'engagement du patient</b>	24
<b>5.4.3 L'engagement de l'infirmière</b>	24
<b>5.4.4 Les bénéfiques de l'alliance thérapeutique</b>	25
<b>5.4.5 Les ruptures de l'alliance</b>	25
5.5 <i>L'écoute active comme instrument de soins</i>	25
<b>5.5.1 Place de l'écoute dans la pratique infirmière</b>	25
<b>5.5.2 L'écoute dite « active » selon l'infirmière</b>	26
<b>5.5.3 Les risques d'un manque d'écoute</b>	26
<b>5.5.4 Place de l'écoute dans l'organisation de soins</b>	26
<b>5.5.5 Les barrages de l'écoute</b>	26
<b>6. L'analyse interprétative et la discussion</b> .....	27
6.1 <i>L'hospitalisation du patient atteint d'une maladie chronique</i>	27
6.2 <i>L'alliance thérapeutique</i>	30
6.3 <i>L'écoute active</i>	31
<b>7. Conclusion</b> .....	35
<b>8. Bibliographie</b> .....	36
<b>9. Annexes</b> .....	37

## 1. Introduction

Je suis étudiante en 3ème année de formation en soins infirmiers à l'IFSI du CHU de Rennes. Avant de reprendre des études, j'étais aide soignante au sein de ce même établissement. J'ai exercé 9 ans cette profession et durant cette expérience professionnelle, j'ai rencontré beaucoup de patients atteints de pathologies chroniques qui étaient régulièrement hospitalisés parce que leur maladie s'aggravait. Ces patients connaissent très bien l'hôpital, les organisations, les soins... Au fur et à mesure de mon expérience je me suis aperçue que j'avais beaucoup à apprendre de ces patients qui connaissaient souvent mieux que moi leur maladie. C'est à leur côté que j'ai appris à être soignante. Je pense que ce n'est pas quelque chose d'inné ni même qui s'apprend dans les manuels scolaires. Pour moi, c'est au cours de mon expérience auprès des patients que j'ai développé des capacités pour entrer en relation d'aide. C'est aussi en me posant les bonnes questions, en me remettant en question et en cherchant sans cesse à m'améliorer. Comme m'a dit un jour un tuteur de stage « rien n'est parfait, tout est perfectible ». Et d'autant plus, je pense, lorsqu'il est question de relation humaine.

En tant qu'aide-soignante, j'ai parfois rencontré des difficultés à prendre en soins certains patients, notamment lorsque ceux-ci étaient dans le refus de soins, souvent à cause d'un « ras le bol ». Au début de mon expérience, je vivais cela comme un échec. Et puis au fur et à mesure de mon exercice, je me suis aperçue qu'en prenant le temps d'écouter le patient, en respectant leurs rythmes et en définissant mieux leurs besoins, nous finissions par collaborer ensemble pour atteindre les objectifs de soins.

Je me suis rendu compte que l'écoute me permettait, d'une part, d'apporter des informations à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire ( infirmière, médecin, diététicienne, cadre de santé, kiné ...), dans le but d'enrichir nos connaissances sur le patient. Mais aussi d'accéder plus facilement à sa confiance. La relation avec le patient m'a depuis, parut de plus en plus un élément essentiel. Je m'en sers comme d'un levier pour accompagner le patient face à la maladie. La bienveillance fait ainsi partie des valeurs soignantes auxquelles je tiens le plus.

Ainsi lors de mes stages en tant qu'étudiante infirmière, le soin relationnel a continué de tenir une place importante pour moi. Je me suis souvent questionnée sur la place que cette spécificité de soins devait ou pouvait tenir dans mon organisation de travail.

Aujourd'hui en fin de formation, je vous présente ce travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers. Ce n'est donc pas par hasard si le thème principal de ce travail traite de l'écoute active du patient atteint d'une pathologie chronique pendant son hospitalisation, de l'impact de celle ci sur la relation, et plus précisément la collaboration IDE/patient.

## 2. Cheminement vers ma question de départ

### 2.1 La situation d'appel (cf Annexe I)

Au cours de ma formation en soins infirmiers, lors d'un stage en unité de médecine polyvalente, j'ai vécu une situation de soins qui m'a interpellé. Il est question d'une patiente de 71 ans atteinte de la maladie de Parkinson depuis 3 ans. Gênée par les effets secondaires de son traitement cette femme avait diminué d'elle-même la dose, ce qui a entraîné des blocages et une chute, qui l'a conduite aux urgences de l'hôpital. Suivi par un neurologue de l'hôpital, celui-ci lui rend visite le jour de son entrée, dans le service de médecine polyvalente, et lui propose une chirurgie avec la pose d'implants cérébraux, pour mieux contrôler les symptômes. Lors de ma visite, le lendemain matin, elle me dit ne pas vouloir de ces implants, ni rencontrer l'infirmière de neurochirurgie qui doit lui présenter ce dispositif, et souhaite rentrer chez elle. Je ressens beaucoup de colère chez cette patiente, et ne comprends pas bien ce qui se passe pour elle à cet instant, ni comment je peux l'aider. Mais après avoir pris le temps de l'écouter, cela m'a paru déjà un peu plus claire et très vite j'ai ressenti un décalage entre nos objectifs de soins, à nous soignants, et ses propres besoins. Ainsi cela m'a paru une chose essentielle de pouvoir écouter, cela a permis à cette femme d'exprimer ce qui la mettait en colère, quelles étaient ses difficultés, ses ressources et moi de mieux définir quels étaient ses besoins. Sa situation m'a paru beaucoup plus claire. Cette patiente a fini par accepter d'écouter l'infirmière de neurochirurgie qui venait lui présenter le dispositif qu'elle refusait catégoriquement quelques instants auparavant. Je me suis, ainsi, sentie beaucoup plus rassurée de voir cette patiente repartir chez elle, avec toutes les informations, pour cheminer à son rythme vers l'acceptation de cette proposition de traitement. D'autant plus que celle-ci avait chuté dans un contexte de défaut d'observance. Cette femme est rentrée chez elle, souhaitant discuter de la proposition du Neurologue avec ses proches, avec majoration de son traitement et un rendez-vous un mois plus tard avec ce dernier.

Suite à cette situation je me suis posée plusieurs questions :

- Comment prévenir le défaut d'observance chez le patient atteint d'une maladie chronique ?
- Comment maintenir une relation de confiance avec le patient ? Qu'apporte-t-elle aux soignants ?, aux patients ?
- Comment l'infirmière prend-elle en compte le vécu du patient, pour définir des objectifs de soins ? Est-ce que cela impacte son adhésion aux soins ?
- Quelle place tient l'écoute du patient dans l'exercice de la profession infirmière, à l'hôpital ?

## **2.2 La question de départ**

Les maladies chroniques touchent aujourd'hui environ  $\frac{1}{3}$  de la population. Le système de santé en France doit donc se doter de tous les moyens pour améliorer la qualité de vie de ces patients et l'infirmière a pleinement son rôle à jouer. La maladie chronique demande souvent au patient de reconsidérer son mode de vie sur de nombreux plans, sous peine de rendre les stratégies d'adaptation inefficaces. L'infirmière a la responsabilité d'aider le patient à mobiliser toutes ses ressources pour le maintien ou l'amélioration de son bien-être.

Lors de mon expérience en stage j'ai pu constater que chaque situation était singulière et combien la prise en compte du vécu du patient était nécessaire pour construire un projet de soins personnalisé. L'élaboration de ce projet dépend plus que tout du patient, voilà pourquoi il est nécessaire que ce dernier en soit l'acteur principal. Cependant l'implication du patient n'est pas toujours facile pour multiples raisons comme vu dans la situation d'appel. Comment l'infirmière peut-elle alors replacer le patient au centre du projet?

Lors de notre parcours d'étudiant infirmier nous sommes formés aux soins relationnels et sensibilisés notamment à l'écoute, ce qui peut paraître comme une évidence dans l'accompagnement bienveillant du patient. Cependant l'écoute est parfois complexe, relative à chaque situation. Derrière chaque malade se cache une personnalité et une histoire de vie auxquelles doit s'adapter l'infirmière.

Ce qui m'amène à formuler cette question de départ :

**« En quoi l'écoute active du patient, hospitalisé pour une phase aiguë de sa maladie chronique, impacte l'alliance thérapeutique IDE / Patient ? »**

### **3. Définition du cadre théorique**

#### ***3.1 Les maladies chroniques et notre système de santé***

##### **3.1.1 chiffres et définitions**

En France, 20 millions de patients souffrent de maladies chroniques, soit 1/3 de la population. Au-delà d'un problème de santé c'est un problème sociétal majeur pour les années à venir. En effet notre système de santé devant répondre aux besoins de la population va devoir s'adapter. Ces maladies entraînent souvent une détérioration de la qualité de vie des patients tant sur le plan personnel, social, professionnel que familial. Elles sont à l'origine de nombreuses complications graves, d'invalidités et de souffrances physiques et morales. Elles concernent toutes classes d'âges et leur prise en charge représente 65% des dépenses de santé. Avant on mourrait de ces maladies, mais aujourd'hui grâce à la recherche et les progrès en médecine, les patients apprennent à vivre avec puisqu'une maladie chronique se soigne mais ne se guérit pas.

La maladie chronique concerne un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années, souvent associé à une invalidité et à la menace de complications graves.

Selon l'OMS (2011), les maladies chroniques sont des affections de longue durée (ALD), qui en général, évoluent lentement. Celles-ci regroupent : maladies non transmissibles (diabète, cancer..), transmissibles (SIDA), mentales (psychose) et atteintes anatomiques (cécité, sclérose en plaque...)

Ce qui caractérise la maladie chronique c'est son expérience singulière, la permanence de la maladie, l'imprévisibilité de son évolution, une spécificité des traitements, et les périodes de rupture par rapport à la vie antérieure qui engendrent des reconstructions multiples.

Les différentes étapes d'acceptation de la maladie sont les même que celles décrites par Elisabeth Kübler-Ross pour les étapes du deuil en 1969:

1/le choc : A travers cet état de choc, se met en place un mécanisme de défense inconscient pour faire face à l'annonce brutale de la maladie car notre cerveau conscient n'est pas en mesure d'assimiler l'information. Le cerveau reptilien (en charge de notre survie) se met en marche.

2/ le déni : Le cerveau se refuse d'intégrer l'information. Le psychisme est en danger, il semble préférable de faire barrage, le temps qu'il digère l'annonce. Selon Lisa Brienne, thérapeute en relation d'aide, il y a souvent deux types de réactions pendant la période de déni :

- La personne va beaucoup parler de la maladie autour d'elle, sans réelles émotions. Les émotions viendront plus tard. Mais c'est une manière d'évacuer la tension qu'elle a en elle. Une manière de rendre peut-être l'annonce plus réelle.

- La personne ne va pas oser en parler du tout. Elle aura peur de faire de la peine à son entourage. Elle peut même se sentir un peu coupable de leur faire vivre une telle épreuve. Donc elle garde pour elle cette terrible annonce. Et, inconsciemment, c'est elle-même qu'elle protège.

3/ la révolte ou colère : Une émotion qui n'est pas facile à exprimer, car selon sa culture, son éducation, son environnement, elle peut être mal perçue. La personne se dit alors « pourquoi moi?, c'est injuste... ». Cela peut se traduire par une instabilité thymique, une irritabilité, de l'anxiété, voir de l'agressivité. Se pose également la question, contre qui tournée cette colère ? comment l'exprimer ?

4/le marchandage : La personne essaie de diminuer comme elle le peut les contraintes de la maladie et du traitement. Un sentiment d'impuissance pousse la personne à réagir de la sorte afin d'avoir un semblant de contrôle sur quelque chose.

5/ la dépression : Qui arrive lorsque l'annonce de la maladie est intégrée au niveau du cerveau. Du temps a passé depuis le diagnostic et la personne est prête à accueillir l'information. Elle en prend alors désormais pleinement conscience et cela la terrasse. De nombreuses manifestations au niveau psychosomatique peuvent apparaître : irritabilité, insomnies, manque de libido, anxiété (pouvant aller jusqu'aux crises d'angoisses), perte d'élan vital, de joie de vivre.

6/l'acceptation : La personne cesse alors de lutter contre le diagnostic et se résigne à accepter la réalité de la situation. C'est aussi une phase de reconstruction et c'est à travers celle ci que la personne va finir par accepter, ce qui au début lui paraissait inacceptable. C'est le moment où la personne peut décider de devenir acteur de sa maladie plutôt que spectateur.

IL semble important de rappeler ces notions pour bien prendre en compte ce que traversent les patients vivant avec une maladie chronique. Même si chacun d'entre eux traversent ces stades de façons très différentes et pas forcément dans la même chronologie que celle décrite.

### **3.1.2 cadre législatif**

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011), s'appuie sur les fondements législatifs suivants :

- La loi du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique, définit 100 objectifs dont 49 concernent des maladies chroniques. Le présent plan est l'un des cinq prévus par cette loi.
- La loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie instaure la coordination et l'organisation du parcours de soins personnalisés pour les maladies chroniques, avec la mise en place du dispositif du médecin traitant et du dossier médical personnel.
- La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, intègre les conséquences des maladies chroniques dans la définition du handicap. Cette loi crée, avec la mise en place des maisons départementales du handicap (MDPH), les conditions d'une prise en charge de proximité des malades chroniques avec limitation de leur autonomie.

Ce plan se décline en 15 mesures, organisée sur 4 axes :

- Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer
- Élargir la médecine de soins à la prévention
- Faciliter la vie quotidienne des malades
- Mieux connaître les besoins

Ce plan a permis une avancée majeure dans l'accompagnement des personnes atteintes de pathologies chroniques en proposant des solutions globales intégrant les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales.

### **3.1.3. Vivre avec une maladie chronique: exemple de la maladie de Parkinson**

L'HAS précise que l'amélioration de la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique passe aussi par l'information et a ainsi créer un portail santé sur son site internet qui détaille le parcours de soins de plusieurs maladies chroniques. Prenons comme exemple celui sur la maladie de Parkinson (septembre 2016 ). Ce guide paraît pertinent pour mieux comprendre le parcours de soins de Mme B, la patiente décrite dans la situation d'appel.

Il s'adresse aux professionnels impliqués dans la prise en charge générale s'inscrivant dans la durée (médecins généralistes, neurologue, kiné, ergothérapeute, infirmier, pharmacien, psychologue...). Il concerne également les professionnels intervenant dans des situations spécifiques, ou dans la prise en

charge hospitalière y compris ambulatoire (sauf consultation) notamment dans les articulations avec les professionnels précités.

Dans ce guide, la description du rôle des professionnels constitue un référentiel théorique qui s'inscrit dans un parcours de soins idéal vers lequel doivent évoluer les pratiques. L'objectif de cette prise en charge est qu'elle soit assurée en ambulatoire le plus longtemps possible. Qu'elle soit «globale et adaptée à certaines atteintes spécifiques». L'accompagnement doit être «pluriprofessionnel et coordonnées», prévu «pour le long cours, dans le souci du bien être du moment comme de celui à venir».

La HAS schématise, dans ce document, 4 phases dans l'évolution de la maladie de Parkinson et précise de façon schématique le rôle Infirmier pour chacune d'entre elles:

- La phase de «début»: qui concerne le moment après la pose du diagnostic. Une période d'adaptation à la maladie, aux traitements, et au retentissement dans le quotidien. L'infirmier doit apporter un soutien psychologique à la personne malade ainsi qu'à son entourage, et l'aider à avancer vers l'acceptation de la maladie. Il doit mettre en place une démarche de soins en fonction des besoins de la personne avec un programme d'aide personnalisée. L'infirmier participe également à l'éducation thérapeutique du patient, à la surveillance de l'efficacité et la tolérance des traitements, assure une surveillance clinique et travaille en collaboration avec les autres professionnels.
- La phase «d'état»: ou phase «d'accalmie», période durant laquelle l'adaptation continue mais la bonne réponse aux traitements apporte un équilibre qui permet plus aisément l'auto prise en charge. L'infirmier poursuit la surveillance clinique, l'observance, la survenue de complications ou l'apparition de nouveaux troubles. Il participe au suivi des objectifs fixés en éducation thérapeutique ainsi qu'à la coordination sociale et médicale. Et enfin il assure une évaluation des actions mises en place et réajuste en fonction des nouvelles données.
- La phase «avancée»: période où la maladie reprend le dessus (fluctuation motrice, dyskinésie, signes axiaux, neuropsychiatriques). La personne est en perte d'autonomie et doit faire face à des situations de handicap. L'infirmier évalue alors les besoins, la perte d'autonomie et apporte les soins en regard de ces besoins. La surveillance clinique est renforcée et plus régulière, la mise en place d'une téléassistance est discutée. L'infirmier apporte un accompagnement et un soutien aux aidants. Dans le cadre du travail en collaboration avec les autres professionnels, un cahier de transmission est mis en place. L'éducation thérapeutique est maintenue et l'infirmier participe au

suivi des objectifs. Il assure l'évaluation des actions et les transmissions avec les autres professionnels.

- La phase «tardive» ou «envahissement»: qui se traduit par un déclin sur le plan moteur et cognitif. La personne doit faire face à des situations de dépendance. Des soins palliatifs peuvent alors être proposés. L'infirmier assure une prise en charge «globale», en collaboration avec l'ensemble des professionnels. L'infirmier assure des soins en fonction des traitements et des complications. Il accompagne jusqu'à la fin de vie le patient et son entourage. L'évaluation des actions et les transmissions sont maintenues tout au long de la prise en charge.

La durée de ces phases est très variable ainsi que la progression de la maladie et son retentissement sur la qualité de vie.

Ce document élaboré par la HAS permet de mieux comprendre quelle démarche de soins l'infirmière doit adopter. Ainsi, elle doit prendre en compte à la fois l'état de santé de la personne mais aussi sa situation personnelle et son environnement social pour proposer des interventions adaptées. Pour cela l'infirmière procède à une analyse détaillée de la situation et joue un rôle de conseil auprès du médecin. Elle formule des objectifs de soins en regard de la situation et du stade de la maladie pour lequel elle propose des actes de soins infirmiers et participe à l'éducation thérapeutique du patient et des proches. L'infirmière joue un rôle essentiel également dans la coordination médico-sociale avec les différents professionnels qui interviennent. Et bien sûr elle évalue l'effet de ses interventions et assure transmissions et traçabilité.

#### **3.1.4. L'hospitalisation dans le cadre d'une phase aiguë de la maladie chronique**

Il arrive que la personne atteinte d'une pathologie chronique ait besoin d'être hospitalisée. Les motifs d'hospitalisation en urgence, en rapport avec la maladie de Parkinson, les plus fréquents, selon la HAS, sont :

- une aggravation des symptômes parkinsoniens liée à l'évolution propre de la maladie comme une période off prolongée ou une majoration des dyskinésies.
- Un changement aigu de l'état mental incluant l'anxiété, la confusion mentale, des hallucinations et/ou des troubles psychotiques.
- Un changement aigu de l'état physiologique comme une pneumopathie, une infection urinaire, une occlusion intestinale, une fausse route.

- Un traumatisme secondaire à une chute, comme une fracture du col fémoral. L'épuisement de l'aidant et/ou un manque de service d'aide à domicile. Un dysfonctionnement de la pile de stimulation.

La HAS a relevé également les risques liés à une hospitalisation hors service de neurologie (service spécialisé dans la maladie de Parkinson):

- Risque lié à la méconnaissance de la maladie, insuffisance d'expérience: maladie complexe, rarement « rencontrée » en hospitalisation hors service neurologique, et à l'insuffisance de formation des soignants (médecins et soignants).
- Risque lié à l'insuffisance de planification et de communication ville-hôpital ou inter-équipes hospitalières.
- Risque d'aggravation de la maladie ou de complication directement lié à l'hospitalisation.

L'HAS précise que ces risques peuvent être réduits par une planification rigoureuse de l'hospitalisation et une communication facilitée entre la famille et les soignants

D'après les enquêtes faites par l'association «France Parkinson», les ruptures de soins concerneraient une personne sur trois atteinte de cette pathologie. «Une rupture de soins survient lors de l'interruption, volontaire ou non, du traitement (médical ou rééducation) d'un malade. Elle se traduit par une modification du traitement, un arrêt des médicaments dédiés à la maladie de Parkinson ou des soins associés, ou le suivi irrégulier d'un ou plusieurs traitements». Et 45% de ces ruptures de soins sont dues aux effets secondaires des traitements. On retrouve cette similitude, dans la situation qui nous a engagé dans ce travail qui nous permet d'identifier pourquoi ces ruptures de traitement amènent une cascade d'enchaînement jusqu'au phénomène de « freezing » (un blocage) qui peut conduire ainsi les patients à des hospitalisations d'urgence.

### ***3.2 Place de l'alliance thérapeutique pour faire face à la maladie chronique***

#### **3.2.1. D'où vient la notion d'«Alliance thérapeutique»?**

Tout d'abord «alliance» signifie une union qui sous entend un engagement mutuel. A cela on rajoute le terme «thérapeutique» qui veut dire «qui prends soin de...» et a pour objet le traitement des maladies. On peut donc définir la notion d'«alliance thérapeutique» comme un engagement mutuel entre un thérapeute et une personne malade pour prendre soin et soigner la maladie.

Freud aborde ce concept pour la première fois en 1913 en insistant sur l'importance d'une « alliance forte » entre un patient et son thérapeute. L'alliance suppose alors de la part du thérapeute un "intérêt sérieux" et une "compréhension bienveillante" pour développer un engagement réciproque. La notion d'alliance thérapeutique n'apparaît pas encore clairement dans les travaux de Freud qui parle alors de « transfert positif ».

Le terme même d'alliance thérapeutique apparaît au milieu des années cinquante avec Elizabeth Zetzel, médecin et psychanalyste américain (1907-1970). Il introduit alors l'idée qu'un lien doit se former en premier dans la relation entre un thérapeute et son patient afin de permettre l'amorce et la poursuite du processus thérapeutique en dépassant les phénomènes de résistance.

Edward S. Bordin (1913–1992), psychologue Américain, définit l'alliance thérapeutique (1979) comme un phénomène collaboratif entre patient et thérapeute qui inclut trois dimensions interdépendantes :

- Le lien affectif qui lie le patient et le praticien. (le patient sent que l'intervenant s'engage et se préoccupe de lui).
- Les buts ou objectifs fixés par la rencontre, en lien avec la demande (intervenant qui travaille avec le patient sur les problèmes pour lesquels il demande de l'aide)
- Les tâches à effectuer pour atteindre ces buts (activités dans lesquelles l'intervenant et le patient s'engagent. Le patient considère que les tâches correspondent à ses attentes et les trouve confortables)

Bordin souligne que « l'alliance ne serait pas en elle-même curative, mais qu'elle constituerait plutôt un levier sur lequel le patient s'appuie pour adhérer au suivi et poursuivre son traitement... »

### **3.2.2 Les ruptures d'alliance**

Les ruptures d'alliance sont inévitables. Presque toutes les interventions contiennent des épisodes dans lesquels les patients se sentent incompris de l'intervenant ou désappointés. C'est pourquoi il est très important pour un intervenant de pouvoir repérer le plus rapidement possible les indices du bris de l'alliance.

Safran et al., (1990) proposent des indices pour identifier les bris de l'alliance :

- L'expression directe d'un sentiment négatif
- L'expression indirect d'un sentiment négatif ou d'hostilité (sarcasme, comportement passif, agressif)

- Désaccord sur les objectifs ou les tâches de l'intervention (Le patient questionne les objectifs voir les rejette)
- La complaisance du patient (Le patient acquiesce par peur de dire non et de brouiller la relation)
- Les manœuvres d'évitement (Pour réduire l'anxiété, le patient ne vient pas au rdv, arrive en retard, change de sujet).
- Les comportements qui rehaussent l'estime de soi, comme défense à une dévalorisation (autojustification, le patient cherche à gonfler son estime de lui en montrant une image positive de lui même)

C'est à l'intervenant qu'incombe la responsabilité d'être garant des principes qui guident l'échange pour rétablir la relation et ainsi l'alliance. Safran et al., (1990) décrivent cinq principes :

- Porter attention aux ruptures de l'alliance
- Être conscient de ses propres sentiments
- Accepter ses responsabilités
- Manifester une compréhension empathique pour l'expérience du client

L'IAT( Inventaire de l'Alliance Thérapeutique ou Working Alliance Inventory) est un outil d'évaluation de l'alliance thérapeutique. Cet instrument a été construit à partir de la définition de l'alliance de Bordin (1979) et comprend trois sous-échelles : La qualité du lien; L'accord sur les objectifs; L'accord sur les tâches. Il s'agit d'un questionnaire comportant 36 items. Les scores à l'échelle globale varient entre 12 et 84, plus le score est élevé, plus l'alliance est forte. Cet instrument existe en trois versions (Thérapeute, patient, observateur).

### **3.2.3 L'alliance thérapeutique dans l'exercice de la profession infirmière**

Comme le souligne Margot Phaneuf infirmière canadienne dans son document « L'alliance thérapeutique comme instrument de soins », le concept d'alliance thérapeutique a surtout été mis en avant dans les soins psychiatriques et que sa transposition dans le champ somatique, en soins infirmiers et notamment dans les objectifs de nos organisations professionnelles, est assez récente.

Nous devons les principes qui rendent l'alliance thérapeutique facilement adaptable aux soins infirmiers à Carl Rogers, psychologue américain (1902-1987), par son approche centrée sur la personne où la qualité de la relation avec le malade est primordiale. Selon lui, la relation d'aide est une des formes de relation interpersonnelle ayant pour vocation de favoriser chez l'autre la croissance, la maturité, une plus grande capacité à affronter la vie, en mobilisant ses propres ressources.

L'OMS définit la notion d'alliance thérapeutique comme la création d'une relation de confiance entre l'infirmière et le patient dans le but d'accomplir les objectifs fixés ensemble. Cela se caractérise par un engagement mutuel. Le patient s'engage à être acteur de sa prise en charge et le soignant à prendre soin du patient.

« Dans la chaleur de l'empathie soignante, l'alliance thérapeutique permet au malade de s'engager avec l'infirmière à travailler à son mieux être » Margot Phaneuf

- Les relations à la base de l'alliance thérapeutique selon Margot Phaneuf :
- La relation de civilité : pour accueillir
- La relation fonctionnelle : pour satisfaire les besoins du client
- La relation de confiance : Le client sait qu'il peut se confier
- La relation d'aide : Le client trouve l'empathie et l'énergie d'agir.

La confiance est un "sentiment de sécurité de celui qui se fie à quelqu'un, à quelque chose"(Larousse). Elle se construit petit à petit, et cela engage la responsabilité de chaque partie. Cependant la confiance n'est jamais définitive. Pour être digne de confiance, le soignant doit :

- Faire preuve d'authenticité et de compréhension empathique
- Se montrer impliqué dans la prise en charge
- Être professionnellement compétent.

La confiance que témoigne le soignant à la personne soignée va l'amener à reprendre confiance en elle-même. Il existe un effet cumulatif de la confiance partagée.

Cependant, pour qu'il puisse y avoir une alliance thérapeutique véritable, basée sur la confiance, le patient doit être suffisamment informé et donner son consentement éclairé aux soins.

### **3.2.4. Cadre législatif**

Ces deux notions « informer » le patient, et son « consentement éclairé aux soins », participent favorablement au processus d'alliance thérapeutique.

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, dit la loi (article L1111-2 du code de la santé publique). L'information a pour fonction de mettre le patient en mesure de faire des choix (autonomie décisionnelle) et de donner un consentement éclairé.

La charte du patient hospitalisé, précise que « l'information donnée au patient hospitalisé doit être accessible et loyale ». La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. La charte indique en outre que le malade peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement (loi du 4 mars 2002 relatives au droits des malades). Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. La charte énonce le droit de refus du malade concernant tout traitement.

D'après le code de déontologie Infirmier (Novembre 2016) :

Art.R4312-10 : « L'infirmier agit en toutes circonstances dans l'intérêt du patient »

Art.R.4312-13 : « L'infirmier met en œuvre le droit de toute personne d'être informé sur son état de santé dans le respect de ses compétences professionnelles ». « L'information donnée par l'infirmier est loyale, adaptée et intelligible. Il tient compte de la personnalité du patient et veille à la compréhension des informations communiquées ».

Art.R.4312-14 : « Le consentement libre et éclairé de la personne examinée ou soignée est recherché dans tous les cas. Lorsque le patient, en état d'exprimer sa volonté, refuse le traitement proposé, l'infirmier respecte ce refus après l'avoir informé de ses conséquences et, avec son accord, le médecin prescripteur ».

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'infirmier ne peut intervenir sans que la personne de confiance, la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

### **3.2.5 L'alliance : un outil d'accompagnement**

L'association Universel Singulier a été sollicitée en 2012, par l'ARS Bretagne, afin d'apporter sa contribution, autour du thème « Autonomie - éthique et accompagnement thérapeutique », dans le cadre d'une étude plus générale sur l'amélioration de la relation soignants/soigné. Cette étude a fait l'objet d'une publication auprès de l'ARS en Mai 2013 :

Cette étude a montré que l'accompagnement thérapeutique vise à aider une personne, confrontée à une maladie chronique, à trouver sa motivation au prendre soin d'elle-même, et l'aider à trouver en elle des façons d'intégrer les changements induits par la maladie dans sa vie quotidienne. Une relation d'aide est dans ce cas particulièrement utile.

Il ressort que l'écoute active est essentielle pour tisser un rapport de confiance entre le soigné et les soignants. La notion d'alliance thérapeutique est perçue comme indispensable à la transmission

d'informations adaptées et fournies au cas par cas. L'accompagnement thérapeutique, où l'accent est mis sur la relation soignant-soigné, vise plusieurs objectifs :

1. Il rend le patient acteur de sa propre thérapie : l'écoute active permet de donner des conseils adaptés au patient, et de lui donner les moyens de se prendre en charge lui-même, de réaliser ses propres choix et de faire respecter sa prise de décision. Cette autonomie gagnée permet de fait, d'améliorer la qualité de vie du patient.
2. Il permet au patient de mieux comprendre sa maladie, les conséquences sous-jacentes, d'apprendre à bien se soigner, d'acquérir des connaissances pratiques et théoriques et facilite même l'acceptation de la maladie pour certains.
3. Il rend le soignant plus attentif aux besoins et attentes du patient. L'interlocuteur soignant doit nécessairement être disponible et empathique pour conseiller le patient de la manière la plus pédagogique qui soit. Cette compétence du monde soignant passe notamment par la pluridisciplinarité afin de conseiller au mieux la personne atteinte d'une maladie chronique

### ***3.3 Quelle place à l'«écoute active» dans la relation de soins?***

#### **3.3.1. Ce qu'en disent les auteurs :**

L'écoute active est un concept développé à partir des travaux de Carl Rogers. Elle se caractérise par la manifestation d'un respect chaleureux envers l'interlocuteur, afin qu'il brise ses défenses et se sente suffisamment en confiance pour s'exprimer librement.

D'après Carl Rogers prendre conscience de sa motivation et de son intérêt, en tant que soignant, à écouter, est essentiel. Elle est sûrement variable d'une personne à l'autre selon son histoire et ses aspirations. Il appartient donc à celui qui écoute pour aider, de faire un travail sur lui-même pour prendre conscience des énergies qui le portent. Comme dit Eric Galam (médecin généraliste à Paris et professeur de médecine générale Université Paris Diderot) « Plus je parviens à être à l'écoute de moi-même et donc m'accepter un tant soit peu tel que je suis, plus je peux être acceptée par les autres et plus je peux aussi les écouter et les accepter » (1998). Mais laissons de côté cette étape introspective très individuelle et personnelle à chaque aidant pour nous centrer sur la dynamique qui permet à l'écoute de devenir active.

« Pour écouter, l'aidant doit accepter de se centrer sur l'autre, lui donner de son temps, pour lui faire de la place » souligne Carl Rogers. Ainsi il se positionne en parlant peu, pour laisser place à l'expression de celui qu'il écoute de façon à accueillir et réceptionner mais il n'en est pas pour autant inactif.

Carl Rogers parle de “client” et non de “patient” afin de souligner l’importance de la responsabilité mutuelle.

Ce psychologue a repéré plusieurs conditions d’attitude qui permettent à l’aidant de faciliter l’expression et le travail d’introspection du client et ainsi tendre vers une écoute dite « active»:

- La congruence : définie comme l’adéquation entre mon expérience, la perception que j’ en ai, et mon comportement. C’est un critère majeur dès lors qu’elle est perçue par le client. L’image que le soignant donne à voir, précède la parole, l’accompagne et subsiste encore lorsque nous avons fini de parler. Si le contenu du message est en accord avec la relation qui la sous-tend, alors on parlera de communication congruente. Mais si le message n’est pas concordant à la relation, il y aura discordance entre le verbal et le non verbal de l’aidant. On parle alors de communication non congruente. L’observation de notre interlocuteur nous renseigne sur des interprétations possibles.

La congruence est un rapport à soi-même en face de l’autre et repose essentiellement sur l’authenticité du soignant.

- La considération positive inconditionnelle, repose sur le besoin de l’interlocuteur d’être reconnu, considéré et accepté par celui qui l’écoute. Lorsque la personne est reconnue telle qu’elle est, valorisée et qu’elle est libre de devenir, elle est alors plus ouverte à l’expérience du changement. Seul le client connaît toutes les caractéristiques de la situation, auxquelles je n’aurai jamais totalement accès. Les choix qu’il fait sont a priori les meilleurs au regard de la situation dans cette considération positive. L’attention portée à l’autre s’exprime par une attitude générale, traduite par des signes de reconnaissance de natures diverses (mots, sourire, gestes, ...), une véritable monnaie d’échange. Cette considération positive se fonde sur la congruence, l’empathie et correspond à un positionnement face à l’autre.

- Mise à distance et bienveillance : Il s’agit d’aller vers l’autre mais en préservant une distance relationnelle qui permette à chacun de ne pas se sentir menacé. L’aidant s’engage en tant que témoin et accompagnant, il ne s’agit pas d’adhérer ou cautionner quoi que ce soit. Il s’efforce de faire ressentir au client qu’il ne l’évalue et ne le juge pas. Libérer l’écoute d’un excès de responsabilités, permet à celle-ci d’être plus fluide et tolérante. L’aidant s’efforce d’écouter, accueillir mots, attitudes et sentiments sans discrimination.

- L’empathie : *“Perception correcte du cadre de référence d’autrui avec les harmoniques subjectives et les valeurs personnelles qui s’y rattachent, comme si on était l’autre sans jamais tomber dans l’identification”*. Cela nécessite la capacité à recevoir et ressentir avec sensibilité sans interprétation. Elle implique de se laisser influencer et transporter sur les chemins et aux rythmes de l’autre.

- Les silences : Comme dit Balint Michael, psychiatre et psychanalyste Britannique (1896-1970) “quand on pose des questions, on obtient des réponses et rien de plus”. Le silence est une technique de communication. Il est un allié dans la dynamique d’un entretien. Le silence n’est pas seulement une

absence de parole, il a de l'intérêt et mérite l'attention du soignant par rapport à ce que communique la personne soignée. Le soignant doit observer le silence.

- La confiance : Le client prend le risque de se confier à l'aidant au fur et à mesure qu'il se sent en sécurité et développe le niveau de confiance qu'il peut lui accorder. La confiance qu'il porte à l'autre induit la confiance qu'il se porte à lui-même et ainsi en sa capacité à faire les meilleurs choix pour se prendre en charge. L'authenticité est un état d'accord interne entre ce que la personne est réellement, ce qu'elle perçoit, pense, ressent d'elle, et ce qu'elle communique. La personne soignée a des difficultés à se confier et ainsi elle va vérifier qu'elle peut faire confiance à l'aidant. L'aidant doit montrer qu'il est attentif, vrai et qu'il est digne de confiance.

- La reformulation : Elle facilite l'expression sans la brusquer. La personne comprend qu'elle est vraiment écoutée et cela lui permet de s'exprimer davantage car elle se sent ainsi respectée. Et cela permet de s'assurer de la bonne compréhension du message.

Il existe plusieurs façons de reformuler :

-La reformulation « écho », c'est à dire que l'aidant reprend les mots utilisés par la personne

-La reformulation « miroir », qui reflète des sentiments, l'aidant traduit ce qu'il entend du langage verbal ou non de la personne sur le plan des émotions.

-La reformulation « synthèse », qui reprend l'ensemble des éléments clés lors de l'échange, un bilan en quelque sorte, toujours pour s'assurer de la bonne compréhension.

Carl Rogers insiste sur le fait que « les processus et les techniques (de l'aidant) sont moins importants que ses attitudes et la façon dont ses processus et ses attitudes sont perçus par le client car «la relation d'aide est une relation humaine, et non un dispositif mécanique».

Thomas Gordon, élève de Carl Rogers, (1918-2002) a fondé une méthode de communication parent/enfant dite « non violente », en référence aux besoins de Maslow (1908-1970) considéré comme le père de l'approche humaniste. Conformément à ce qu'affirmait Carl Rogers, Thomas Gordon reprend le fait que pour tendre vers une écoute active, il faut « écouter avec attention, ... accueillir vraiment ce que dit l'autre mais aussi ce qu'il ressent. Et cela sans chercher immédiatement à donner une solution ». Et enfin, selon lui, « l'écoute active, permet de développer notre capacité à aider et conduire vers l'autonomie ».

### 3.3.2 Quelle place a l'écoute active dans l'exercice de la profession infirmière ?

L'écoute active serait donc un outil formidable selon ses auteurs pour entrer en relation d'aide, que ce soit du point de vu de la psychologie entre un thérapeute et son client (Carl Rogers) ou un parent et son enfant (Thomas Gordon). Mais qu'en est-il dans le domaine d'exercice infirmier?

J'ai entendu parler pour la première fois d'« écoute active», lors des cours en soins relationnel à l'IFSI au semestre 2 de la formation. Lors de mise en situation pendant les TD en soins relationnels nous portions beaucoup notre attention sur les attitudes de Porter. Nous devons reconnaître les différentes attitudes en observant une mise en situation entre 2 étudiants. L'apprentissage de cette méthode se fait alors tant dans l'exercice pratique que dans l'observation de celle-ci.

Elias Hull Porter, psychologue américain (1914-1987), a développé 6 attitudes d'écoute :

- L'écoute jugement, qui consiste à porter un jugement (positif ou négatif)  
Conséquences : dévalorisation de l'estime, attitude défensive, soumission, besoin de se justifier, relation de dépendance, culpabilité.
- L'écoute interprétative : Celui qui écoute interprète les propos d'autrui en fonction de ses propres croyances et de ses valeurs.  
Conséquences : sentiment d'incompréhension, désintérêt, agressivité, dépendance.
- L'écoute soutien : Celui qui écoute se place en position de conseiller, protecteur et d'expert en soutenant l'interlocuteur, dédramatisant la situation, cherchant à consoler, compatir.  
Conséquences: Sentiment d'être pris en pitié, limitation de l'autonomie, baisse d'estime personnelle.
- L'écoute autoritaire : Elle consiste à décider ce que l'autre doit faire. « il y'a qu'a..., il faut que... »  
Conséquence :opposition,domination/soumission,agressivité...
- L'écoute enquête : C'est lorsqu'on ne cesse de poser des questions qui ne servent qu'à préciser les points d'intérêts de la personne qui les pose.  
Conséquences : sentiment d'être prise au piège, culpabilité, confusion.
- L'écoute « active » :  
La règle d'or de cette écoute est «J'accepte l'autre tel qu'il est» Dans les faits, cela se traduit par une reformulation sans jugement, une verbalisation émotionnelle, etc. « D'après toi... », « Je vois que... »  
Conséquences : sentiment d'être compris, respecté, confiance en soi.

Le soin relationnel et notamment l'écoute, relève du rôle propre infirmier. Travailler à partir des attitudes de Porter permet d'avoir un socle théorique qui nous permet de nous situer dans différentes dynamiques relationnelles.

« Les seules connaissances qui puissent influencer le comportement d'une personne sont celles qu'elle découvre d'elle-même et qu'elle s'approprie. » Carl Rogers .

### **3.3.3 Guide de la Haute Autorité de Santé (HAS)**

La Haute Autorité de santé a publié (Juin 2015) un outil de guide méthodologique sur l'écoute active dans le cadre de la simulation en santé et la gestion des risques. Elle précise que « la méthode d'écoute active est utile dans toutes les formations nécessitant une interaction soignant/soigné ». Cette fiche a été créée afin de cibler des objectifs pédagogiques concernant l'écoute du patient par le professionnel de santé. L'objectif étant de créer un climat propice à l'expression du patient afin de l'aider à faire émerger et à exprimer au mieux son ressenti et ses questions à propos de l'évènement indésirable. Dans la partie « conseil pour l'écoute active » la HAS propose quelques questions à se poser à soi pour apprécier et travailler ses ressources et ses fragilités en tant que professionnel de santé, telle que « Suis-je convaincue que je suis impliquée en tant que professionnel et non en tant que personne? », « Suis je convaincu que quoi qu'il arrive, je ne suis pas menacé? », « qu'est ce que je ressens par rapport aux personnes que je vais rencontrer? », « qu'est ce que je crains? ». Cela revient à la phase d'introspection du soignant dont parlait Carl Rogers. Puis la HAS développe avec quelques conseils relationnels, comme « l'importance du non verbal », « regarder le patient, parler doucement, rappeler les faits, répéter, préciser les objectifs de la rencontre ». Et enfin, cet outil précise comment être dans l'écoute active: en respectant les silences, en restant « centré sur l'autre », en « maintenant un échange visuelle », « en ne coupant pas la parole », « en faisant des accusés de réception (regard, geste de la main) ». La reformulation des mots et notions exprimés par l'interlocuteur permet, d'après cette fiche et conformément à ce que disait Carl Rogers, de relancer la parole et faire comprendre à notre interlocuteur que nous sommes intéressés et attachés à le comprendre précisément. Sa validation viendra donc confirmer la compréhension du message. Toujours dans la partie « conseils », cet outil nous dit qu'à la fin de la rencontre, il faut, « s'efforcer de récapituler et de donner des perspectives ». Autant de notions qui viennent mettre en lumière les travaux de Carl Rogers dans le domaine de la santé.

## **4. Le dispositif méthodologique du recueil de données**

Afin de recueillir des informations, basées sur l'observation et l'expérience, j'ai fait le choix d'interroger des professionnelles infirmières. Ces données empiriques vont nous permettre, de confronter la théorie scientifique et la pratique professionnelle actuelle, sur le thème de l'écoute active du patient porteur d'une maladie chronique, lors de son hospitalisation pour une phase aiguë. Et son impact sur l'alliance thérapeutique IDE/patient . Pour cela j'ai mené deux entretiens semi-directifs.

### ***4.1 Les objectifs de l'entretien***

L'entretien a pour objectif le recueil de données qualitatives :

- => Comprendre les causes et les enjeux d'une hospitalisation en médecine polyvalente pour un patient en phase aiguë de sa maladie chronique.
- => Identifier comment les infirmières se représentent un patient vivant avec une maladie chronique, les difficultés qu'elles rencontrent et les ressources qu'elles mobilisent pour y faire face.
- => Mettre en lumière la place du vécu du patient dans la détermination de ses besoins par l'infirmière
- => Identifier comment se manifeste l'engagement du patient, de l'infirmière pour tendre vers une alliance thérapeutique. Ainsi que les bénéfices et limites de celle-ci.
- => Mettre en évidence la place de l'écoute active, dans les organisations de soins infirmiers à l'hôpital, au service du patient.

### ***4.2 La population interviewée***

J'ai donc choisi d'interroger deux infirmières travaillant en secteur hospitalier :

- L'une est infirmière depuis 10 ans. Elle a travaillé deux ans aux urgences (son 1<sup>er</sup> poste) et travaille depuis 8 ans sur une unité de Médecine Polyvalente.
- La seconde est infirmière depuis 18 ans. Elle travaille depuis 1 an pour une unité d'hygiène. Auparavant, elle a travaillé 10 ans en Médecine polyvalente et 7 ans au sein du service de remplacement de l'hôpital.

Les maladies chroniques se retrouvant dans beaucoup d'unités de médecines spécialisées différentes, j'ai fais le choix de cibler un secteur de médecine polyvalente. Afin d'évoquer la pathologie chronique dans son ensemble et non au sein d'une spécialité. De plus, nous avons vu que la HAS avait relevé des risques liés à une hospitalisation hors service spécialisé, c'est donc ce qui a déterminé mon choix.

### **4.3 Les prémices de l'entretien**

J'ai établi un guide d'entretien (cf annexe), à partir des objectifs fixés, comprenant 7 questions. Pour chacune de ces questions j'ai prévue des relances afin d'apporter une direction à l'entretien, et avoir plus de précisions ou d'exemples. J'ai ensuite testé ce guide d'entretien auprès d'une infirmière de mon entourage afin d'évaluer en amont la durée de l'entretien et m'assurer que mes questions étaient claires et pas trop directives

Pour chacun des deux entretiens, j'ai contacté les infirmières par téléphone, dans un premier temps. Je me suis présentée, et leur ai demandé si elles étaient intéressées et disponibles, pour s'entretenir avec moi à propos d'un travail de recherche dans le cadre de ma formation en soins infirmiers. Celles-ci se sont de suite montrées enthousiastes. Nous avons alors fixé ensemble une date et un lieu de rendez-vous. L'une et l'autre m'ont proposées de me recevoir sur leur lieu de travail. Pour l'entretien1, dans une salle de réunion, proche de son service. Et pour l'entretien 2, dans son bureau. Il m'a semblé pertinent, d'accepter leur proposition, pensant qu'elle se sentirai peut être plus à l'aise pour se confier dans un environnement qui leur est familier. Toutes les deux m'ont garantis lors de cet appel, que le lieu était calme et qu'on ne serait pas dérangé. J'ai choisi de ne pas leur énoncer ma question de recherche, et de ne pas leur parler de l'écoute active pour ne pas les influencer dans leurs réponses. Cependant je leur ai communiqué de façon large le thème : « L' alliance thérapeutique entre l'infirmière et le patient hospitalisé pour une phase aiguë de sa maladie chronique », et leur ai proposé de leur envoyer en amont le guide de l'entretien (sans les relances prévues). Ce qu'elles ont toutes deux acceptées. Elles ont ainsi reçu par e-mail les questions que j'allais leur poser afin d'en prendre connaissance et peut être commencer en amont à y réfléchir.

### **4.4 Le bilan du dispositif**

Pendant chacun des entretiens, les infirmières et moi nous sommes tutoyées. C'était leur demande et mon souhait également. Cela a permis, selon moi, une proximité susceptible de faciliter l'expression et favoriser l'honnêteté des échanges en se situant au niveau d'une rencontre authentique et égalitaire.

L'entretien1 a duré 1 heure et l'entretien2 42 minutes. La retranscription du premier entretien fut très longue, et malgré le fait que tout m'ait semblé très intéressant, j'ai souhaité faire plus court lors du second. Je n'ai pas suivi le guide d'entretien dans le même ordre lors de l'entretien 1 et 2, puisque à chaque fois je rebondissais sur ce que l'infirmière me disait, j'essayais au maximum de partir de ce qu'elle exprimait et faire du lien avec mes questions. Cela a apporté beaucoup de simplicité dans l'échange et a permis un entretien fluide. Je pense également que cela a facilité la libre expression des professionnelles.

Nous avons été dérangées une fois lors de l'entretien1 lorsqu'une personne est entrée dans la pièce mais cela n'a duré que quelques secondes et n'a pas eu d'incidence sur son déroulé.

Lors de l'entretien<sup>2</sup>, l'infirmière avait ouvert la fenêtre, à cause des contraintes sanitaires actuelles, et on entendait les bruits de circulation dans la rue, cela m'a demandé davantage de concentration mais n'a pas eu d'impact sur la qualité de l'échange.

Les infirmières m'ont donnés beaucoup d'exemples de leur vécu ce qui a grandement alimenté l'échange et les réponses à mes questions.

## **5. L'analyse descriptive des entretiens**

### ***5.1 L'hospitalisation d'un patient porteur d'une maladie chronique***

#### **5.1.1 Les motifs d'hospitalisation en médecine polyvalente**

D'après les infirmières interrogées, les motifs conduisant ces patients à l'hospitalisation sont variés mais très souvent en lien, ou induit par la maladie chronique. Par exemple, « le patient Parkinsonien, va avoir des problèmes de déshydratation à cause d'une perte d'autonomie...il arrive en Hyponatrémie » (Entretien1.L.41-43), le motif étant le trouble ionique en lien avec une perte d'autonomie, due à la maladie de Parkinson. Les motifs les plus courants relatés par les professionnelles sont les infections, les chutes, la douleur, les troubles ioniques, dans des contextes de perte d'autonomie, de défaut d'observance avec aussi parfois des signes de confusions et de désorientation.

L'hospitalisation hors service service spécialisé (médecine polyvalente), est justifiée par le fait que celle-ci n'est pas programmée, qu'il n'y a pas de place disponible dans les services ou parce que le patient est suivi par un médecin de l'unité qui « s'est spécialisé » dans la pathologie en question. L'âge avancé et la multitude de pathologies associées chez un patient expliquent également ce choix.

#### **5.1.2 Le parcours du patient et la communication entre les services**

La majorité de ces patients arrivent à l'hôpital par les urgences, « 70 % » selon une infirmière. Parfois ils viennent d'une unité d'hospitalisation de jour et comme ils présentent « des signes infectieux...on ne peut pas les renvoyer chez-eux » (Entretien1 L24).

Les infirmières sont alors en lien avec les services spécialisés notamment pour demander conseils ou pour l'orientation du patient après son hospitalisation en médecine polyvalente.

## ***5.2 Spécificités de l'accompagnement d'un patient en phase aiguë de sa maladie chronique***

### **5.2.1 Représentations IDE**

Le patient qui vit avec une pathologie chronique est reconnu comme acteur, par les soignants, avec des savoirs, des compétences sur sa maladie, sur les traitements mais aussi des connaissances sur son propre corps. Comme le souligne une infirmière, « le patient chronique se connaît mieux que personne et surtout mieux que nous » (Entretien1. L173). Mais il est aussi vu comme un patient évaluateur « attentif aux moindres de nos erreurs » (Entretien1.L.63), sa place étant toutefois légitime à l'hôpital puisqu'ils « sont régulièrement hospitalisés...ont des consultations régulières » (Entretien2.L.48) et qu'ils « veulent y être le mieux possible » (Entretien1.L.77).

Le découragement, spécifié par les professionnelles, est récurrent chez ces patients, avec des périodes de fluctuations, « ils ont des phases où ça va ils acceptent bien, et à d'autres moments, il y a une lassitude » (Entretien2.L.161)

### **5.2.2 Les difficultés rencontrées par les infirmières**

Le manque de connaissances sur les pathologies semble les mettre en difficulté, car comme le dit une infirmière « on ne connaît pas tout » (Entretien1.L.57). La connaissance également du dossier du patient, et plus particulièrement à l'accueil, car l'infirmière détient alors « souvent très peu d'infos » (Entretien1.L.80). Et cela serait d'autant plus difficile avec une organisation complexe puisque comme le précise l'une d'entre elles, « notre difficulté c'est le temps pour la connaissance du dossier ». (Entretien1.L.90).

Le relationnel a également été évoqué par ces professionnelles précisant que le côté patient évaluateur pouvait les déstabiliser et ainsi venir « parasiter l'hospitalisation et la relation » (Entretien 1.L.61). Notamment la relation avec les jeunes patients car « ils n'ont pas encore accepté la maladie et du coup...le contact n'est pas évident », précise une infirmière (Entretien2.L.50). Le stade d'acceptation de la maladie paraît ainsi avoir un impact dans la relation et particulièrement lorsque le patient est « fermé » ou « sur la défensive » (Entretien1.L.125).

La proxémie avec le patient est également nommée par l'infirmière qui précise que « la difficulté, c'est de ne pas faire de copinage », le risque étant de « passer la frontière ». (Entretien1.L.214)

La communication avec la famille ou l'entourage est mentionnée comme « compliqué » du fait qu'ils « supportent moins bien les hospitalisations » et « la dégradation de leur proche » (Entretien2.L76).

### **5.2.3 Les ressources mobilisées**

C'est grâce à leurs connaissances que les infirmières vont pouvoir remédier à ces difficultés et ainsi accéder à la confiance du patient et notamment grâce à « la connaissance du dossier » (Entretien1.L79). Le travail d'équipe semble être une ressource indéniable selon elles pour « avoir quelque chose de cohérent sur le parcours de soins » du patient (Entretien1.L.85). Ainsi que l'écoute de ce dernier, qui va leur permettre d'apporter davantage d'éléments au dossier.

## **5.3 La place du vécu du patient dans l'identification de ses besoins**

### **5.3.1 L'attention portée au vécu du patient**

L'attention de l'infirmière se manifeste par une « écoute », l'infirmière « prend bien en compte la parole du patient » (Entretien2.L.63). Elle l'interroge, « essaye de le faire parler » (Entretien1.L.91), afin d'avoir des informations qui lui permettent « d'intégrer le patient de manière globale » (Entretien1.L.98). La considération et l'intérêt qu'elle lui porte va permettre au patient de sentir que l'infirmière s'intéresse et « s'intéresser à l'autre...c'est la base » précise la soignante. (Entretien1.L.112).

### **5.3.2 Les éléments clés du vécu du patient**

La sphère privée du patient (famille, profession, lieu de vie) est un élément recherché par les infirmières, « C'est important de connaître son entourage » (Entretien1.L.99), « des fois le lieu de vie,...leur profession » (Entretien1.L.119). Mais également tout ce qui touche à sa maladie « les soins qu'il a déjà eu, les traitements en cours, la douleur physique et psychologique » (Entretien2.L.96).

Et ce que ressent le patient, « en général c'est surtout ça » précise une infirmière. (Entretien2L.97)

### **5.3.3 Les bénéfices**

Porter attention au vécu du patient permet à ces soignantes de créer un lien et qui plus est « un lien de confiance » avec lui. (Entretien1L.106). Cela faciliterait aussi l'adhésion du patient aux soins, parce que si « le patient a confiance,...il va se laisser faire, se rendre disponible, conciliant » (Entretien1L.109).

### **5.3.4 Méthode d'identification des besoins du patient**

L'infirmière interroge le patient « pourquoi il vient ? Quels sont ses antécédents ? » (Entretien2.L.88)

Elle tend l'oreille aux confidences du patient, « le patient se confie, raconte son parcours...c'est là qu'on identifie certains besoins » (Entretien2.L.89). L'écoute s'accompagne de l'observation du patient, comme le souligne une infirmière, « c'est vraiment à travers l'observation et l'écoute » (Entretien2.L.92). La famille et l'entourage sont également mentionnés comme une ressource essentielle pour l'identification des besoins

puisque « parfois c'est la famille...qui vient nous dire...comment ça se passe à la maison...qu'il ne prend pas ses traitements » (Entretien2.L.100). Et la collaboration inter-professionnelle joue un rôle important selon les infirmières car « les médecins vont prendre contact avec le médecin traitant qui suit le patient pour sa pathologie chronique et ça nous permet aussi d'avoir des infos » (Entretien2.L.93.94). Ainsi que les aides soignantes, qui sont une source d'informations « indispensables » (Entretien1.L.276) car comme le précise une infirmière « elles connaissent mieux que nous les patients » (Entretien1.L.272).

## **5.4 Place de l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement du patient**

### **5.4.1 Représentation infirmière de cette notion**

Selon les infirmières la relation de confiance est très importante pour tendre vers une alliance avec le patient. L'une ajoute que pour elle « c'est la base » (Entretien1.L.167), et est convaincue que « pour tendre vers une alliance il faut s'approprier soi-même et approprier le patient » (Entretien1.L.286). Une autre mentionne la place du patient, reconnu comme acteur, et dit que pour elle « C'est faire participer le patient,...qu'il comprenne sa maladie et qu'il apprenne à vivre avec » (Entretien2.L.200.202) et ainsi « avoir l'adhésion et la participation du patient à sa maladie ». « C'est être acteur de sa maladie...pour pouvoir avancer ».(Entretien2.L.210.211).

### **5.4.2 L'engagement du patient**

La participation du patient à son parcours de soins est décrite comme passive, les infirmières soulignent le fait que le patient « subit pas mal son parcours de soins à l'hôpital » (Entretien1.L.137.138) et que dans certaines situations « c'est souvent le patient qui est le dernier à donner son avis » (Entretien1.L.160). Cependant les professionnelles déclarent que c'est « déjà en nous informant sur son vécu » (Entretien1.L.135) qu'il va participer. Et que c'est par son adhésion aux soins que son engagement se réalise car « le patient a le choix d'accepter ou non » (Entretien2.L.152).

### **5.4.3 L'engagement de l'infirmière**

Les infirmières quant à elles informent le patient des soins, traitements qu'il va avoir, en amont « comme ça au moins il est au courant » (Entretien2.L.188). Si celui-ci refuse le soin, ou l'examen, l'infirmière « fait tout pour le convaincre » (Entretien1.L.163) et « si vraiment il ne veut pas on reporte » ajoute la professionnelle. Elles s'engagent ainsi à respecter le refus de soins du patient car comme le précise l'une d'elles « on ne va pas le forcer, on revient...on revoit ». (Entretien2.L.176).

Selon une des infirmières interrogée « il faut faire confiance » au patient (Entretien1.L.173) et « mettre l'égo de côté » (Entretien1.L.178). Le fait de tenir parole est également prononcé par ces soignantes comme

un engagement important car « la confiance va se perdre...si on dit qu'on va faire quelque chose et qu'on ne le fait pas » (Entretien1.L.170.172).

#### **5.4.4 Les bénéfices de l'alliance thérapeutique**

Selon l'une des infirmières interrogées, l'alliance thérapeutique avec le patient lui apporte plus de confort dans son travail, « puisque si le patient me fait confiance, j'ai beaucoup moins de stress » dit elle (Entretien1.L.181). Et ajoute que « le stress est un vecteur d'erreur terrible » (L.182) et que cela lui permet de se sentir plus en « sécurité » (L.181).

Une alliance entre l'infirmière et le patient permet selon la seconde infirmière interrogée, d'« avoir l'adhésion et la participation du patient aux traitements et à sa maladie » (Entretien2.L.202.203) et permet ainsi au patient « d'être autonome » et « acteur de sa maladie ». (Entretien.L.209.211)

#### **5.4.5 Les ruptures d'alliances**

Les ruptures d'alliances sont reconnues comme fréquentes avec les patients atteints d'une pathologie chronique. Une infirmière précise même que « c'est le problème du chronique » (Entretien1.L.189).

Selon elle, la distance relationnelle peut être à l'origine de ces ruptures. Par exemple dans le cas ou « un patient crée un lien particulier avec une infirmière...et va la grignoter ». L'infirmière précise « qu'il y a une différence entre alliance et camaraderie » et raconte que dans l'une de ses expériences la relation « avait passée la frontière » professionnelle et l'infirmière s'est alors « un peu retirée ». (Entretien1.L.116.118)

L'équité soignant/soigné joue également un rôle. En effet lorsque, « le patient est allongé, donc à l'horizontale » et que l'infirmière est « en position debout, il y a un éloignement qui se fait » (Entretien1.L.195.198) et cela impact l'alliance thérapeutique.

Le stade d'acceptation de la maladie aurait aussi des conséquences sur cette alliance comme le mentionne l'infirmière lors de l'entretien2 qui précise que lorsque « les jeunes n'ont pas encore accepté leur maladie...le contact n'est pas évident » (L.46.47).

### **5.5 L'écoute active comme instrument de soins**

#### **5.5.1 Place de l'écoute dans la pratique infirmière**

Les infirmières interrogées en parlent comme une conviction, pour elles, « l'écoute c'est la base de la bienveillance », « c'est ce qui va faire la relation de confiance » ((Entretien1.L.226), « il faut être à l'écoute du patient » (Entretien2.L.225). L'écoute est également reconnue comme un outil de soins par les professionnelles qui « va permettre d'en apprendre beaucoup sur le patient » (Entretien1.L.228), et qui « permet de compléter l'observation et le dossier médical » (Entretien2.L.266.267).

### **5.5.2 L'écoute dite « active » selon l'infirmière**

L'écoute active est distinguée de l'écoute « basique » par une infirmière lors de l' Entretien1 (L.228.229).

L'écoute active est ainsi considérée comme une posture professionnelle, « ce n'est pas être juste un réceptacle aux infos...c'est être dans l'empathie » (Entretien1.L.232.233).

Selon l'infirmière, elle encourage la verbalisation du patient, « permet au patient de s'épancher...dire ses ressentis, ses angoisses » (Entretien1.L.230). Elle « encourage l'autre dans son dépôt d'informations » (Entretien1.L.233).

L'infirmière précise que pour être dans l'écoute active il faut « laisser le patient finir ses phrases, ne pas lui couper la parole, ne pas lui crier dans les oreilles, le regarder quand on lui parle » (Entretien1.L.236).

### **5.5.3 Les risques d'un manque d'écoute**

Selon les professionnelles interrogées, le manque d'écoute du patient impacte l'alliance thérapeutique et son adhésion aux soins. En effet, « si on ne l'écoute pas..., le patient monte en stress » (Entretien2.L.226), voir « devient agressif » (Entretien2.L.231) et l'infirmière a ainsi « de plus en plus de mal à faire les soins » (Entretien2.L.227), car celui-ci les refuse.

### **5.5.4 Place de l'écoute dans l'organisation des soins**

D'après les infirmières certains moments dans leur journée de travail sont plus propices à l'écoute que d'autres. « En milieu de matinée, il y a moins d'activités » (Entretien2.L.252), ou l'après midi car le patient est « assis au fauteuil et donc plus enclins à discuter » (Entretien2.L.255). Une infirmière mentionne également que lors de certains soins l'écoute est plus aisée, comme lors de soins de « nursing parce que j'ai plus de temps » précise t'elle (Entretien1.L.248). Une autre souligne le fait qu'elle ne va jamais voir un patient « rien que pour l'écouter » et que « d'ailleurs...dans le logiciel sur lequel on coche les soins, il n'y a pas de case écoute du patient » (Entretien2.L.319.323).

Les soignantes ajoutent que la collaboration avec les aides soignantes est une réelle ressource dans l'écoute du patient car « elles ont plus le temps ». Par exemple « les angoisses c'est souvent elles » qui leur relatent (Entretien1.L.273.274) car « souvent les patients parlent beaucoup aux aide-soignantes » (Entretien2.L.289).

### **5.5.5 Les barrages à l'écoute**

L'organisation impacte l'écoute du patient car, quand « la charge de travail est trop importante ...je n'arrive pas à me rendre disponible » souligne une infirmière (Entretien1.L.267). Est également mentionné le sentiment d'insécurité car si elle n'a « pas confiance », elle va être « aux aguets et donc moins disponible

pour le patient » (Entretien1.L.280). L'aspect technique de certains soins ne facilite pas l'écoute non plus selon les professionnelles interrogées. En effet lorsque « l'infirmière fait des soins techniques...elle est plus concentrée...le patient le voit bien et ne va pas l'interrompre » (Entretien2.L.292.294). Le manque d'intimité à l'hôpital joue un rôle également, notamment en chambre double car « ça ferme un peu la relation, la communication », l'infirmière « aimerait aborder certains sujets mais le patient à coté va entendre » donc elle « ne les aborde pas » (Entretien1.L.244.245). Et pour finir une des infirmière a ajouté que la récurrence des plaintes d'un même patient pouvait faire barrage à l'écoute qu'elle lui porte. « Si ce sont des patients qui ont râlé toute l'hospitalisation...là pour le coup je suis beaucoup moins à l'écoute » me confit elle (Entretien2.L.241.242).

## **6. L'analyse interprétative et la discussion**

### ***6.1 L'hospitalisation du patient atteint d'une maladie chronique***

En regard de l'exploitation des données empiriques centrée sur l'hospitalisation du patient en service de médecine polyvalente, j'ai décidé de poursuivre mon analyse dans ce contexte et ne vais donc pas aborder l'hospitalisation des patients atteints d'une maladie chronique dans les services spécialisés.

Il me semble en effet intéressant d'orienter l'analyse dans ce sens puisque je retrouve des similitudes, entre le guide réalisé par la HAS (2013) sur le parcours de soins du patient Parkinsonien et les données des infirmières interrogées.

Dans ce document la HAS nomme les risques liés à l'hospitalisation hors service spécialisé :

#### Le manque de connaissances des professionnels face à un patient acteur

Parmi les difficultés rencontrées, les infirmières interrogées nomment leur manque de connaissances, en regard de la spécificité de la maladie. Je parlerais donc d'un manque de formation des professionnels, comme le déclare la HAS dans le guide pré-cité.

Face à ce patient, reconnu comme acteur et doté de nombreux savoirs vis à vis de sa maladie, les infirmières déclarent pourtant que c'est en se montrant compétentes et en mobilisant leurs connaissances, qu'elles vont pouvoir accéder à la confiance du patient. Cela me semble d'autant plus important que ces patients sont perçus comme évaluateurs par les infirmières et que cela peut les déstabiliser et impacter la relation. Le manque de connaissances relaté par les infirmières se situe également au niveau du dossier médical du patient, notamment à l'accueil, afin de retracer aux mieux son parcours de soins.

Je note et conformément à ce que dit la HAS et les infirmières, que la communication ville - hôpital ( avec le médecin traitant ) et inter-équipes hospitalière ( avec les services spécialisés ), est une réelle ressource pour limiter ces contraintes.

#### La planification de l'hospitalisation face à l'imprévisibilité de la maladie

En effet, l'insuffisance de planification est également spécifiée dans ce guide théorique. Les infirmières confirment que la majorité de ces patients arrivent des urgences et que leur hospitalisation n'est pas programmée. Les motifs d'hospitalisation les plus souvent relevés par les infirmières concordent avec ce que déclare la HAS. C'est à dire le changement aigu de l'état physiologique (infections), de l'état mental (désorientation, confusion), et les chutes (ou traumatisme secondaire à la chute). Le seul point abordé dans ce guide et qui n'a pas été évoqué par les soignantes interrogées est l'aggravation des symptômes même de la maladie. Cependant celles-ci ont précisé que l'hospitalisation était souvent en lien ou induit par la maladie. Lors des entretiens, les infirmières ont évoqué que le motif d'hospitalisation pouvait être en lien avec un défaut d'observance. Similitude avec la situation de Mme B dans la situation d'appel et les données de l'association France Parkinson, qui déclare que cela concernerait une personne sur trois touchée par cette maladie.

En regard de la masse de données, j'évoque peu l'importance de la communication avec la famille. Pourtant essentielle et nommée comme une véritable ressource par les infirmières interrogées, notamment dans l'identification des besoins du patient ( chapitre 5.3.4). La famille fait pleinement partie de l'environnement du patient et la démarche de soins infirmière doit prendre en compte à la fois l'état de santé de la personne mais aussi son environnement, conformément à ce qu'affirme le guide de la HAS, ( chapitre 3.1.3 ). L'épuisement de l'aidant pouvant également conduire à l'hospitalisation du patient.

#### Les risques de complications directement liés à l'hospitalisation

Lors des entretiens, les infirmières ont parlé de moments de « découragement » et parfois « d'agressivité » du patient qui peuvent ainsi impacter la relation et l'hospitalisation. Je note une notion de fluctuation et d'instabilité qui me renvoie aux différentes phases d'acceptation de la maladie décrites par Elisabeth Kubler Ross (1969) et précisées dans le guide la HAS, qui schématise le rôle infirmier pour chacune d'entre elles. Cela me permet de mettre en avant l'importance de connaître et de repérer où se situe le patient, au moment de l'hospitalisation, dans ces différentes phases, afin de lui proposer des interventions adaptées et

personnalisées en regard de la situation qu'il vit. Et ainsi, répondre aux mieux à ses besoins, ce qui est l'un des axes d'amélioration prévu par le plan (2007 -2011) pour optimiser la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Ces résultats me permettent de mettre en avant plusieurs aspects essentiels dans la prise en soins hospitalière de ces patients. Tout d'abord, je m'aperçois de la complexité d'une planification face à l'imprévisibilité de la maladie. Et ensuite, l'importance de se pencher sur la spécificité de l'accompagnement d'un patient atteint d'une pathologies chronique :

D'une part vis à vis des connaissances des professionnels qui l'accompagnent, durant son séjour à l'hôpital. Et d'autre part de l'impact du vécu du patient avec la maladie, sur le déroulé de l'hospitalisation, puisque ce travail m'a permis de mieux comprendre l'importance de le prendre en compte dans la détermination des objectifs de soins.

Je retiens également, qu'une collaboration et communication efficiente inter-professionnelles (ville et hôpital) ainsi qu' avec la famille et le patient pourrait permettre de mieux anticiper, voir limiter le risque d'hospitalisation.

Tout cela, dans le but de mutualiser les connaissances et compétences de chacun, afin de personnaliser l'accompagnement et ainsi tendre vers un parcours de soins idéal comme décrit dans le guide méthodologique la HAS, dont l'objectif est qu'il se déroule le plus longtemps possible en ambulatoire. ( chapitre 3.1.3)

## **6.2 L'alliance thérapeutique**

### La relation de confiance

J'ai relevé lors des entretiens, que pour tendre vers une alliance thérapeutique soignant/soigné, la relation de confiance était quelque chose d'importante. Je retrouve cette similitude dans la définition de l'OMS (chapitre 3.2.3), ainsi que dans les différentes relations décrites par Margot Phaneuf, à la base de l'alliance thérapeutique. L'une des infirmière affirme avec conviction qu'il « faut faire confiance au patient ». Je rappelle que la confiance que le soignant témoigne au patient va l'amener à prendre confiance en lui-même, puisque qu'il existe un effet cumulatif de la confiance partagée (chapitre 3.2.3). Cela va ainsi favoriser l'engagement et l'autonomie du patient et permettre à l'infirmière de travailler dans un climat plus confortable et sécuritaire comme vu lors des entretiens. Conformément à la définition de la confiance (chapitre 3.2.3) et les propos des infirmières, celle-ci apporte un sentiment de sécurité. Ce qui à mon sens ne peut que favoriser l'acceptation d'un changement, évènement récurrent dans la vie d'un patient vivant avec une pathologie chronique.

### L'engagement soignant/soigné

Cette alliance se manifeste par un engagement mutuel comme l'affirme Freud lorsqu'il aborde ce concept ( chapitre 3.2.1 ) ou comme Edward S. Bordin qui la définit comme un phénomène collaboratif. Je remarque cependant que les infirmières décrivent encore l'engagement du patient, lors de son hospitalisation, comme passif. Alors que le leur se manifeste notamment dans le respect des droits du patient. Et plus précisément, dans le respect du refus de soins, des informations qui lui sont données vis à vis des interventions décidés pour lui, ainsi qu'en tenant parole. L'OMS déclare pourtant, dans sa définition de l'alliance, que celle-ci prend forme lorsque le patient est acteur de sa prise en charge.

Cela me permet de mettre en lumière les pistes d'amélioration par rapport à la place laissée à l'engagement du patient lors de son hospitalisation et notamment dans la manière dont le patient peut être pleinement acteur des décisions prises à son égard dans ce contexte. Cela me semble d'autant plus pertinent que, conformément aux affirmations des infirmières et des résultats de l'étude publiée par l'ARS Bretagne ( Chapitre 3.2.5 ), cette alliance favorise l'autonomie du patient et améliore ainsi sa qualité de vie.

## Les ruptures d'alliance

Les ruptures d'alliance font partis de l'accompagnement d'un patient vivant avec une maladie chronique. En effet les infirmières ont évoquées que celles-ci étaient très courantes avec ces patients. Et comme le précise Baillargeon.P et Puskas.D (2013), ces bris d'alliance sont inévitables c'est pourquoi il semble important pour le soignant de les repérer afin de pouvoir les restaurer. Il me paraît ainsi pertinent d'apporter aux professionnels, accompagnants ces patients, un apport théorique qui permet d'identifier les indices d'une rupture d'alliance , en référence aux travaux de Safran (1990), afin de pouvoir y remédier et ainsi poser des objectifs appropriés avec le patient.

Je ne reviendrai pas sur les différentes étapes d'acceptation de la maladie, mais je pense que celles-ci ont également toute leur importance dans la compréhension de ces évènements, comme le souligne les infirmières interrogées, afin d'accompagner le patient au rythme qui est le sien.

Je m'aperçois que la rupture d'alliance est en parti ce qui m'a conduit dans ce travail lors de la situation d'appel. Ce qui me permet de mieux comprendre ce qui se passait pour Mme B et ainsi mettre en avant l'importance de repérer ces évènements afin de reformuler des objectifs qui correspondent aux attentes et besoins de la patiente. D'où l'intérêt, selon moi d'apports théoriques en la matière dans la formation des professions soignantes et pourquoi pas de celui de mettre en place un outil d'évaluation comme l'IAT ( chapitre 3.2.2) dans ce genre de situation.

Ainsi je remarque l'importance de tendre vers cette alliance avec le patient de façon pluri-disciplinaire. Conformément aux résultats de l'étude de l'association Universel Singulier ( Chapitre3.2.5) qui affirme qu'elle est indispensable dans l'accompagnement des patients atteints d'une maladie chronique. Cela va ainsi rendre le soignant plus attentif aux besoins et aux attentes du patient, et permet d'aider le patient à trouver en lui ses propres motivations pour intégrer les changements induits par la maladie chronique. Il me paraît donc pertinent d'évoquer qu'ainsi, le patient va pouvoir adhérer plus aisément aux objectifs de soins.

### **6.3 L'écoute active**

#### L'écoute au service de la relation de confiance

Lors des entretiens, les infirmières se sont montrées convaincues que l'écoute était indispensable pour satisfaire la relation de confiance avec le patient et qu'une carence pouvait ainsi impacter la relation. Je retrouve cette similitude dans l'étude réalisée par l'association Universel Singulier ( Chapitre 3.2.5).

Les infirmières précisent que l'écoute s'intègre pleinement dans une attitude bienveillante conformément à ce qu'affirmait Carl Rogers.

Cependant ces entretiens m'ont aussi permis de mettre en avant les contraintes auxquelles les professionnels sont confrontés, qui ne facilitent pas l'écoute, notion pourtant si reconnue dans les valeurs soignantes.

### Les conditions nécessaires

Tout d'abord, comme l'affirmait Carl Rogers, prendre conscience de sa motivation et de son intérêt à écouter est essentiel. Une des infirmière interrogée a évoqué le fait de devoir s'approprier soi-même, ce qui me renvoi, à cette étape d'introspection évoquée également dans le guide méthodologique de la HAS ( Chapitre 3.3.3 ). En effet repérer ses motivations mais aussi ses ressources et ses fragilités en tant qu'aidant, comme le précise ce guide, permet selon moi de se montrer plus authentique et de mieux gérer ses émotions afin de s'impliquer en tant que professionnel et non en tant que personne. La proxémie est nommée, par l'infirmière, comme pouvant impacter la communication, lorsque celle-ci dépasse la relation professionnelle. En effet Carl Rogers parle lui de l'intérêt de respecter une distance relationnel qui permette à chacun de ne pas se sentir menacé.

Comme le décrit Carl Rogers, pour écouter il faut accepter de se centrer sur l'autre et lui donner de son temps ( Chapitre 3.3.1 ). Le temps, un facteur retenu par les infirmières comme perturbateur à l'écoute dans les organisations de soins hospitalières. En effet les professionnelles interrogées ont mentionné le fait d'avoir des difficultés pour se rendre disponible à cause d'une charge de travail trop importante. L'aspect technique de certains soins, nécessitant une concentration sur l'acte, est également évoqué comme étant un frein à la disponibilité de l'infirmière pour être pleinement à l'écoute du patient. Alors que Thomas Gordon précise que pour être dans l'écoute active, il faut « écouter avec attention ». Les infirmières estiment en manquer, mais ont des ressources, telle que la collaboration avec l'aide soignante. En effet les soins aide soignants sont souvent plus longs et demandent moins de technique. Les infirmières remarquent d'ailleurs que les patients s'expriment parfois d'avantages auprès de ces professionnelles.

Cela me permet de mettre en avant le dilemme qui se pose pour l'infirmière, entre sa volonté et la nécessité d'écouter attentivement le patient et les contraintes organisationnelles. Cependant je note l'intérêt du binôme IDE/aide-soignant afin d'optimiser l'expression du patient. Et ainsi récolter et lui apporter les informations nécessaires à sa prise en soin. Mais également permettre au patient de sentir que les soignants se préoccupent de lui et s'engagent à ses cotés à répondre à ses besoins face à la maladie.

### Temps forts et méthode

Nous avons vu lors des entretiens avec les professionnelles que certains moments dans leur journée de travail était plus propice à l'écoute du patient que d'autre. Lorsque que la charge de travail est moins importante mais également lorsque que le patient est assis au fauteuil, plutôt que coucher au lit. Ainsi il semble plus aisée pour l'infirmière d'adopter un posture d'écoute attentive, et au patient de s'exprimer. En effet la posture égalitaire entre soignant et soigné me semble pertinente afin que le soignant ne paraisse pas en position dominatrice vis à vis du patient. Lors des entretiens une infirmière s'est montrée convaincue qu'il fallait faire confiance au patient. Cela me renvoie à la notion de considération positive, nommé par Carl Rogers, qui permet à l'interlocuteur d'être reconnue, considéré et accepté par celui qui l'écoute. Si le soignant accueille les mots, les attitudes et les sentiments de son interlocuteur sans le discriminer, il fait alors preuve d'empathie. Notion également nommé par ce psychologue comme une attitude qui permet le travail d'introspection du patient et facilite son expression, conformément à ce que témoignent les infirmières interrogées ( chapitre 5.5.2 ). Il précise aussi que l'empathie implique que le soignant « se laisse influencer et transporter sur les chemins et aux rythmes de l'autre ». Pour cela il ajoute que le soignant doit se positionner en parlant peu et en laissant la place à celui qu'il écoute. Comme le déclare une infirmière , qui précise qu'il faut laisser le patient « finir ses phrases et ne pas lui couper la parole ». Je retrouve cette similitude dans le guide méthodologique de la HAS. Dans la continuité de ces attitudes propices à l'expression du patient, j'ajouterai le respect des silences, qui mérite l'attention des soignants, conformément à ce que déclare Carl Rogers. Ce n'est pas toujours aisé, selon comment chacun se représente ces silences. Je pense que bien souvent un silence peut évoquer une sensation de vide. Je pense que cela s'apprend avec l'expérience, de les écouter. Cela me semble important pour laisser place à l'expression libre du patient. L'une des infirmière interrogée, a évoqué l'intérêt d'une reformulation miroir, sans la nommer, lorsqu'elle renvoie au patient ce qu'elle entend de son langage non verbale (Entretien1.L.130 ). Cette reformulation permet ainsi à l'interlocuteur de se sentir vraiment écouter et au soignant de s'assurer de la bonne compréhension du message.

Je pense ainsi que repérer les moments et attitudes, propices à l'écoute active, permet de mieux définir des temps d'écoute avec le patient, afin de se montrer pleinement disponible. Cela facilite selon moi le positionnement authentique du soignant et ainsi permet de se placer dans une communication congruente. Mais n'oublions pas, comme l'affirme Carl Roger, que la technique est moins importante que l'attitude du soignant. Puisqu'en effet, c'est bien l'attitude du soignant perçu par le patient qui va permettre de se placer dans une relation d'aide humaine et bienveillante.

Je pense que faciliter l'expression du patient prend tout son sens lorsqu'on cherche à créer une alliance et rendre ainsi le patient acteur de son parcours de soins, afin qu'il prenne lui même conscience de ses difficultés et de ses ressources, et ainsi verbaliser en toute confiance à ceux qui l'accompagne ses réels besoins. Comme le dit Carl Rogers, « les seuls connaissances qui puissent influencer le comportement d'une personne sont celles qu'elle découvre par elle même et qu'elle s'approprie ». L'écoute active me paraît ainsi pertinente, conformément aux résultats de l'étude de l'association Universel singulier (2013), pour donner les moyens au patient de se prendre en charge lui même, et ainsi limiter les risques d'hospitalisation. Mais aussi lui donner les moyens de maintenir une autonomie décisionnelle indispensable à sa qualité de vie. Elle permet aussi au soignant de travailler dans de meilleures conditions et d'apporter des conseils adaptés et personnalisés.

Ce travail de recherche m'a permis de mettre en lumière des éléments plus précis en regard de ma question de départ, tels que les contraintes organisationnelles, le travail en inter-disciplinarité, ainsi que la place à l'engagement du patient à l'hôpital. Ces éléments m'amènent ainsi à formuler cette question de recherche :

**« Comment intégrer l'écoute active et optimiser l'engagement du patient, atteint d'un pathologie chronique, dans l'organisation des soins infirmiers à l'hôpital, au sein d'un travail inter disciplinaire ? ».**

## 7. Conclusion

Je souhaite partager avec vous mes ressentis sur cette première expérience de recherche et vous faire part de ce que cela m'apporte dans ma réflexion professionnelle en tant que future infirmière.

Tout d'abord je rappelle que ce travail a démarré à partir de la situation de Mme B qui m'avait alors interpellé lors d'un stage au cours de ma 2ème année de formation. Mes interrogations à ce stade, me paraissent aujourd'hui beaucoup plus naïves. En effet, mes lectures m'ont permises d'acquérir un socle théorique en regard de ma question de départ sur l'écoute active, l'alliance thérapeutique, et l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie chronique. A ce stade j'ai pu remarquer que mon sujet était très vaste et qu'il y en avait beaucoup à dire. J'ai ainsi dû faire des choix et n'ai pas traité certains sujets, comme l'éducation thérapeutique du patient, la famille, les associations de patients, très peu les émotions du soignants,...etc ). Faire ces choix a ainsi été une première difficulté. Ensuite, lorsque j'ai interrogé les infirmières, je me suis aperçue que je retrouvais des coïncidences avec ce que j'avais lu ou même mes propres idées. Mais également des divergences et de nouvelles ouvertures, qui m'ont amené d'autres questionnements, comme l'engagement du patient à l'hôpital, l'alliance au sein d'un travail pluridisciplinaire, ou encore les contraintes organisationnelles. Ces entretiens ont été très enrichissants et j'ai pris beaucoup de plaisir à échanger avec ces professionnelles sur ce sujet qui m'anime tant. Je pense ainsi montrer d'autant plus d'intérêt dans ma future profession vis à vis de l'engagement du patient à l'hôpital, et prendrai plaisir à partager mon nouveau questionnement auprès de mes futurs collègues. Intégrer au mieux l'écoute active dans ma posture professionnelle face au patient fait aujourd'hui pleinement partie de mes perspectives d'évolution. J'ajouterai que poursuivre la lecture de travaux de recherche, en lien avec un étonnement ou un questionnement, me semble être essentiel, afin d'enrichir mes connaissances mais aussi m'ouvrir vers d'autres points de vue. Ce travail m'a ainsi permis de prendre beaucoup de recul en regard de mes propres représentations et y apporté des nuances. J'ai ainsi pris beaucoup de plaisir à le réaliser, malgré le côté quelque peu frustrant, du fait qu'il m'ouvre finalement vers un nouveau questionnement. Aujourd'hui, suite à ce travail, j'estime que la recherche fait partie intégrante de ce si beau métier pour penser l'évolution de notre pratique afin de s'adapter aux besoins en constantes évolutions et ainsi s'améliorer.

Ce travail ne s'est pas réalisé sans difficultés, j'ai traversé des périodes de doutes, de remises en questions et même parfois de ras le bol, mais le fait d'avoir su les surmonter a renforcé ma confiance en moi et m'apporte beaucoup de satisfaction. Je me sens ainsi plus forte pour affronter les difficultés de demain, et sens que mon positionnement, n'est plus celui d'une étudiante mais d'une infirmière prête à poursuivre son évolution dans l'exercice du métier.

## 8. Bibliographie

### Ouvrages

- Pr Grimaldi, Caille Y., Pierru F., Tabuteau D. ( 2017 ) "Les maladies chroniques, vers la 3ème médecine". Odile Jacob.
- Wallenhorst T. ( 2020 ) "Devenir accompagnant dans la relation d'aide". Lyon; Chronique sociale.

### Articles

- Baillargeon. P et Puskas. D (Juin 2013), L'alliance thérapeutique: conception, pratique; Défi jeunesse, Vol XIX n°3. <http://www.unipsed.net>
- Farreyre A. ( 2015 ). La place du care dans le diagnostic éducatif de l'infirmière en éducation thérapeutique du patient. Recherche soins infirmiers; (122) 39-43
- Galam, E. (2014). *Carl Rogers : une approche centrée sur la personne*. Médecine ; 10(9):408-412.
- Gadeau, L. (2002). Voies de l'alliance thérapeutique: Pacte narcissique et temporalité. Le Divan familial, 9(2),137-150
- Mateo, M. (2012). Alliance thérapeutique, Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition (pp. 64-66). Toulouse, France: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <http://www.cairn.info>
- Paul M. ( 2012 ). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. Recherche en soins infirmiers; (110) 13-20
- Phaneuf, M. (2016). L'alliance thérapeutique comme instrument de soins. <http://www.Prendresoins.org>
- Thizy C. ( 2013 ) . L'écoute, un outil précieux aux soignants , Jusqu'à la mort accompagner la vie, (n° 113), p. 47-53.
- Tronto, J. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, 32(2), 243-265.

### Pages web

- <https://www.bretagne.ars.sante.f>
- <https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/sensibiliser-opinion-interpeller-medias/enquetes/nto>, J. (2008).
- <https://www.has-sante.fr>
- [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parours\\_de\\_soins\\_parkinson.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_parkinson.pdf)
- <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=370>
- <http://www.ignant.com/2012/08/14/daehyun-kim/> ( Image page de garde : De Daehyun Kim )
- <https://www.lesateliersgordon.org/thomas-gordon>
- [https://www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](https://www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)

## **Annexes**

- I. Situation d'appel
- II. Guide d'entretien
- III. Retranscription des entretiens
- IV. Analyse des entretiens
- V. Tableaux d'analyse

## I – Situation d'appel

Lors de mon stage au semestre 4, en Unité de Médecine Polyvalente (UMP) au CHU de Rennes, j'ai rencontré Madame B. Cette patiente de 71 ans est touchée par la maladie de Parkinson depuis trois ans. Son traitement lui provoquait beaucoup de dyskinésies. Madame B décide donc d'elle-même de diminuer la posologie, gênée par ces effets secondaires.

Cet écart d'observance a alors provoqué un phénomène appelé « freezing » (un blocage) et engendré une chute qui l'a conduit aux urgences.

Madame B n'a aucune séquelle dû à la chute mais un rééquilibrage du traitement est nécessaire. Suivi par un neurologue au CHU de Rennes, ce dernier lui rend visite à l'UMP le jour de son entrée pour lui proposer une chirurgie qui consiste à implanter des électrodes dans la zone subthalamique de chaque côté du cerveau.

Cette stimulation cérébrale profonde permet de mieux contrôler les symptômes, réduire la prise médicamenteuse dans l'objectif d'apporter une meilleure qualité de vie à la patiente.

Le lendemain de son entrée, je prends en soin de Madame B. en horaire du matin. L'IDE de nuit me transmet la visite du neurologue de la veille et m'informe qu'une infirmière du service de neurochirurgie doit venir dans la matinée présenter le dispositif des implants cérébraux. Elle ajoute que Madame B. présente, depuis son arrivée, une thymie basse, pleure beaucoup et est très renfermée.

Madame B. vit avec son mari, et, elle a une fille qui vit à Paris.

En rentrant dans la chambre Madame B. a le regard fuyant. Je sens le contact froid, distant.

Cela m'interroge « *que se passe t'il émotionnellement pour cette femme à cet instant ? Que vit-elle ? Que ressent-elle ? Est-ce dû à l'hospitalisation ? La chute ? La maladie ? La chirurgie proposée ? Autres : problèmes financiers ? Problèmes familiaux,...* » Je ne peux alors émettre que des hypothèses. Comment puis-je alors l'aider si je n'ai pas identifié ses propres besoins et les difficultés auxquelles elle fait face actuellement ?

Je l'informe de la visite de l'infirmière du service de neurologie pour lui présenter le dispositif dont lui a parlé son médecin la veille. C'est alors que Madame B. s'énerve, me regarde et me dit qu'elle est très mécontente de l'échange qu'elle a eu avec son neurologue. Elle précise « *il m'a dit que si j'avais accepté l'implant comme il me l'avait proposé lors de ma dernière consultation, je n'en serai pas là, à nécessiter encore une hospitalisation. Mais moi je ne pensais pas que mon état de santé s'aggraverait aussi vite, on dirait que c'est de ma faute. Je ne veux pas cet implant ! Je ne veux plus le revoir ! Je veux rentrer chez moi !* » finit-elle par dire d'un ton déterminé.

J'ai pris le temps de m'asseoir près d'elle, avec son autorisation, afin d'échanger sur sa représentation de la maladie, ses connaissances, son vécu et l'impact dans sa vie sociale et familiale.

Mon objectif étant alors d'identifier au mieux ses besoins, ses ressources, ses difficultés et qu'elle accepte de rencontrer l'infirmière de neurochirurgie afin qu'elle bénéficie de toutes les informations avant de prendre sa décision.

Je me suis appuyée sur mes cours théoriques en éducation thérapeutique et en soins relationnels pour mettre en place une relation d'aide.

Au cours de cet entretien, non formel, Madame B. se livrait ouvertement, de plus en plus entre mes questions. J'ai appris qu'elle acceptait très mal sa pathologie et encore moins depuis un an lorsque les symptômes se sont accentués. Elle ne parle quasiment jamais de la maladie avec ses proches car elle « *ne veut pas les déranger avec ça* ». D'après elle, avant la maladie elle était quelqu'un de dynamique, sportive, enthousiaste, sociable mais dit avoir beaucoup changé.

Depuis la mise en place du traitement, la posologie a été régulièrement modifiée car le bon dosage est difficile à trouver avec souvent beaucoup d'effets secondaires. Je vous rappelle que ce sont ces effets secondaires qui l'ont motivé à prendre cette décision gênée par le regard des autres : « *avant j'allais jouer aux cartes dans un club avec mon mari, on faisait des randonnées pédestres, mais je n'ose plus y aller à cause des mouvements incontrôlés* ».

La maladie l'isole de plus en plus socialement et Madame B. regrette de « *le faire subir à son mari* ».

Je me dis alors que la solution thérapeutique des implants pourrait lui convenir, puisque celle-ci permet justement de mieux contrôler les symptômes et diminuer la prise médicamenteuse.

Mais j'entends aussi beaucoup de culpabilité et de colère dans son discours qui ont l'air d'entraver l'adhésion aux soins.

Mon discours est bienveillant et sans jugement. Je sens qu'au cours de notre échange Madame B. se détend et qu'une relation de confiance s'installe.

Je lui rappelle qu'aucune décision médicale ne sera prise sans son accord, que ses choix seront respectés car cela fait partie de ses droits.

Cependant, je lui conseille tout de même d'écouter, à titre informatif, l'infirmière de neurologie afin qu'elle ait connaissance de tout ce qui existe pour pallier aux difficultés de la maladie.

Je lui précise qu'après cela, la décision lui appartient, et, lui suggère d'en parler ensuite avec ses proches qui la connaissent bien et l'aideront peut-être à orienter son choix.

Elle accepte alors volontiers la visite de l'infirmière et en ressort satisfaite : *« je suis contente, ça s'est bien passé. J'en sais davantage sur les implants et cela me rassure mais je veux quand même rentrer chez moi pour en parler avec mon mari et ma fille ».*

J'en suis alors satisfaite et la patiente vient me remercier, accompagné de son mari qui vient la chercher, pour le temps que je lui ai accordé dans la matinée.

Madame B. rentre chez elle avec majoration de son traitement, et, une consultation est programmée dans un mois avec son neurologue.

Cette situation m'a éveillée sur l'importance de l'alliance thérapeutique mais surtout de l'écoute du patient dans son accompagnement atteint d'une pathologie chronique.

## II – Guide d’entretien

1/ Me présenter. Mon Thème: l’alliance thérapeutique IDE/patient lors d’une hospitalisation pour aggravation d’une pathologie chronique.

2/ Garantir l’anonymat de l’entretien.

3/ Consentement pour enregistrement audio de l’entretien

4/ Demander à l’IDE de se présenter => Âge ? Expériences professionnelles ? Diplôme depuis ? Dans quel service ? depuis combien de temps ? Qu’est ce qui vous plaît dans ce métier ?

QUESTIONS :

- **Accueillez-vous dans votre service des patients qui sont hospitalisés suite à l’aggravation d’une pathologie chronique ?**

=>Relances : Pour quelles pathologies ? Les plus fréquentes ? Motifs d’hospitalisation (observance) ? Passage aux urgences ? Êtes vous amené à revoir plusieurs fois les même patients (hospitalisations successives) A quel stade de la maladie ?

- **Au cours de l’accompagnement de ces patients, rencontrez-vous des difficultés?**

=>Relances: De quel ordre? Qu’est ce qui est spécifique à l’accompagnement des patients chroniques? A quel moment? (accueil, pendant l’hospitalisation, au moment de la sortie?) Quelles ressources avez-vous dans ces moments là? (collaborateurs) Les temps forts de l’accompagnement? Avez vous des exemples ?

- **Quelle attention portez vous au vécu du patient lors de son entrée ?**

=>Relances : Collaboration avec Aide soignante ? Quels bénéfices pour le patients / pour les soignants ? Qu’est ce qui vous intéresse de savoir dans leur vécu ? Avez vous des exemples de vécu de patients qui vous ont marqués ? Relation de confiance /Recueil de données /Collaborations/ Personnalisation des soins.

- **Comment le patient participe t’il à son parcours de soins lors de son hospitalisation ?**

=>Relances : Quelles informations sont données au patient à son entrée ? A la famille ? Comment savez-vous ce que le patient attend de vous? Ce qu’il souhaite? Comment faites vous participez le patient à ses soins ? Et s' il ne veut pas participer? (refus de soins) Et au moment de la sortie d’hospitalisation? Alliance thérapeutique / Patient acteur / ETP / Autonomie / Consentement

- **Quelle place accordez vous à l'écoute du patient dans votre pratique ?**

=>Relances : Est ce lors d'un temps déterminé à l'avance ou non ? A quel moment de votre journée de travail ? Les limites / les défenses/ auxquelles vous faites face ? Quels apports avez vous pour vous aider Qu'est ce qui facilite cette écoute ? Qu'est ce qui peut la rendre difficile?Quels bénéfices pour le patient ? Pour vous ? Savez vous quelle énergie vous porte lors de cette écoute ? (conscient/inconscient)

- **Selon vous comment faire pour tendre vers une alliance thérapeutique avec le patient ?**

=>Relances : Comment allez vous chercher la confiance du patient ? Quel bénéfice pour vous ? Pour le patient ? Que devient cette relation/ engagement lors de la sortie du patient

### III - Transcription Entretien 1

**Le 03/03/21 (IDE : Infirmière Diplômée d'État – ESI : Étudiante en Soins Infirmiers)**

**IDE :** Je suis G, je travaille dans une unité de médecine polyvalente, depuis 2013. Et je suis infirmière depuis 2011.

**ESI :** Donc tu es dans ce service depuis 8 ans ?

**IDE :** Je suis dans le service depuis qu'il a ouvert donc depuis 2013. Et moi en sortie de diplôme en 2011, j'ai été prise aux urgences. Donc j'ai commencé, jeune infirmière de 46 ans, aux urgences pendant 2 ans. Et quand le bâtiment a ouvert j'ai postulé et j'ai été prise à mon 1<sup>er</sup> choix de poste donc ici en médecine interne polyvalente. Donc oui ça fait 8 ans que je suis là.

**ESI :** En médecine interne polyvalente, vous accueillez des patients pour....

**IDE :** Alors on accueille pour toute pathologie qui atteint les organes que ce soit pulmonaire, uro, neuro ... tant que c'est de la médecine.

**ESI :** ah oui donc c'est très varié

**IDE :** oui ça mobilise l'ensemble des connaissances qu'on a pu acquérir et c'est en ça que c'est intéressant.

**ESI :** Est ce que dans ce service vous accueillez des patients qui viennent pour aggravation de leur pathologie chronique ?

**IDE :** Oui souvent. Et c'est souvent des pathologies d'hémato...des lymphomes, myélomes, des maladies du sang. Parce qu'on a aussi des chefs qui sont plus branchés Hémato, et c'est ça, c'est aussi les médecins qui font que...

**ESI :** Et qu'est-ce qui fait qu'ils sont dirigés dans ce service et pas en service d'Hématologie ?

**IDE :** Soit parce qu'ils sont suivis par un de nos médecins qui s'est spécialisé dans l'Hémato, soit parce qu'en Hémato il n'y a plus de place. Ou ce qui se passe souvent aussi, ils sont pris à l'hôpital de jour d'hémato pour faire leur chimio et à un moment de la journée, ils font de l'hyperthermie, ils ont des frissons, une hypertension, il y a des signes infectieux, ce sont des gens qu'on ne peut pas renvoyer chez eux du coup ils sont adressés chez nous.

**ESI :** Donc j'entends qu'il y a souvent un passage par l'hôpital de jour d'hémato. Est ce que certains patients passent par les urgences ?

**IDE :** Alors quand ils vont à l'hôpital de jour, ils ont eu une convocation. Mais oui il y a des gens qui arrivent des urgences à cause de leur pathologie chronique. Il ont des douleurs, ou de l'hyperthermie, des signes médicaux.... On ne les accueille pas en direct, c'est très rare qu'on accueille des patients en direct.

**ESI :** Ce ne sont pas des hospitalisations programmées ?

<b>IDE</b> : Non il n'y a pas d'hospitalisation programmée chez nous. Ou il y en a une tous les 6 mois. Je dirais que c'est à 70 % des patients qui arrivent des urgences, 10 % de Réa et le reste ce sont des patients qui viennent de d'autres services parce que ça ne relève plus de leur spécialité mais bien de médecine interne.	32 33 34
<b>ESI</b> : Quel autre type de maladies chroniques peux tu rencontrer ?	35
<b>IDE</b> : Alzheimer, Parkinson,....heuuu...il y'en a d'autres bien sur...	36
<b>ESI</b> : Tu me parles de la maladie de Parkinson, qu'est ce qui amène ces patients à l'hospitalisation ?	37
<b>IDE</b> : Parce qu'ils présentent un problème infectieux, parce qu'il y a une autre pathologie sous-jacente... et qu'ils doivent être pris en charge en médecine.	38 39
<b>ESI</b> : C'est pas forcément pour une dégradation de leur pathologie chronique ?	40
<b>IDE</b> : C'est souvent induit, parce que par exemple le patient Parkinsonien il va faire des chutes à répétition, avoir des problèmes de déshydratation a cause d'une perte d'autonomie pour s'hydrater, ils arrivent donc chez nous confus, désorientés, en hyponatrémie....avec des troubles ioniques qui nécessitent une hospitalisation. Et comme c'est un trouble ionique, ça relève de la médecine interne et pas de la neuro.	41 42 43 44
<b>ESI</b> : D'accord et cela malgré un lien entre sa pathologie chronique et son problème de déshydratation ?	45
<b>IDE</b> : Oui et ça c'est une grosse partie de nos patients.	46
<b>ESI</b> : Tu travailles en lien avec le service de neuro dans ce cas de figure que tu viens de me présenter ?	47
<b>IDE</b> : Oui pour demander conseil, pour l'orientation des patients post médecine.... Et avec tous : la pneumo, la neuro, la cardio, selon les patients qu'on accueille.	48 49
<b>ESI</b> : Es tu amené a revoir plusieurs fois les même patients dans ton service ?	50
<b>IDE</b> : ça arrive mais c'est pas très courant. On accueille beaucoup de personnes âgées et on les voit une fois ou deux maximum et souvent après la maladie l'emporte.	51 52
<b>ESI</b> : Ils sont à quel stade de la maladie lors de l'hospitalisation ?	53
<b>IDE</b> : C'est rarement une découverte de maladie, mais ça arrive car des fois le diagnostic est long à poser.	54
<b>ESI</b> : Et le fait de ne pas avoir une mais plusieurs spécialités de pathologies dans ce service ça peut te poser des difficultés particulières ?	55 56
<b>IDE</b> : Oui des fois on est en difficultés par manque de connaissances. On ne connaît pas tout et le patient s'est son meilleur avocat, il se connaît par cœur. Et si on va sur les maladies chroniques, il connaît parfaitement sa maladie, il connaît parfaitement l'hôpital. Il connaît les horaires des infirmières, à quelle heures elles prennent le café donc si il sonne et qu'on ne répond pas tout de suite il sait qu'à cette heure ci c'est la pause donc voila il va le dire.... Et toutes ces petites choses viennent parasiter son hospitalisation et la relation aussi. Donc les difficultés qu'on peut rencontrer, quand le patient par exemple a eu des hospitalisation antérieures, si ça ne s'est pas bien passé du coup il va être attentif au moindre de nos erreurs, il va être aux aguets... parce que il veut que ça se passe bien et c'est normal	57 58 59 60 61 62 63 64
<b>ESI</b> : Hyper vigilant ?	65

<b>IDE</b> : Oui c'est ça. C'est la difficulté qu'on rencontre	66
<b>ESI</b> : Y a t'il un moment particulier lors de l'hospitalisation ou tu rencontres plus de difficultés ? Accueil, à l'approche de la sortie, par exemple ?	67 68
<b>IDE</b> : A l'accueil en général ça se passe bien, parce que on ne se connaît pas. C'est au fil du temps, qu'il va juger de notre efficacité en gros et c'est la qu'il va plus ou moins nous mettre en difficulté parce que il nous prend en faute... et personne n'aime être pris en faute. Par exemple si il sonne, qu'on vient 20min après alors qu'il nous entendait parler dans le couloir, il ne va pas être content c'est normal. Sauf qu'on parlait peut être de quelque chose d'important, qu'il faut qu'on règle avant de venir le voir. Lui il n'en sait rien mais ça va nous mettre en difficulté parce qu'il va nous dire que le patient passe avant tout.	69 70 71 72 73 74
<b>ESI</b> : J'ai l'impression que ce sont des patients qui vont facilement exprimer leurs mécontentements ?	75
<b>IDE</b> : Oui se sont souvent des patients exigeants. Les patients chroniques sont souvent des patients exigeants parce qu'ils passent un temps fou à l'hôpital et ils veulent y être le mieux possible.	76 77
<b>ESI</b> : Quelles ressources as-tu dans ces moments où tu es en difficulté avec un patient ?	78
<b>IDE</b> : Je vais mobiliser mes connaissances pour qu'il ait confiance, la connaissance du dossier aussi ça va nous aider. A l'accueil justement c'est compliqué car quand ils arrivent des urgences on a souvent très peu d'info. On connaît l'état dans lequel il est aux urgences mais on n'a pas grand-chose sur ses antécédents. On le découvre donc petit à petit, quand nos médecins ont été voir le patient, on fait l'anamnèse de sa pathologie. Et là il faut aussi qu'on trouve le temps de lire tout ça, ce qui est parfois compliqué. C'est donc souvent au bout de 2/3 jours quand plusieurs infirmières ont mis le nez dans le dossier qu'on arrive à avoir quelque chose de cohérent sur son parcours de soins.	79 80 81 82 83 84 85
<b>ESI</b> J'entends qu'il faut donc plusieurs interventions auprès du patient par différents professionnels pour réussir à retracer son parcours, c'est ça ?	86 87
<b>IDE</b> : Oui c'est ça, mais si tout le monde le fait bien, ça se passe bien.	88
<b>ESI</b> : Et toi quelle attention portes-tu au vécu du patient avec sa maladie lors de son entrée?	89
<b>IDE</b> : J'essaye d'être à l'écoute de ce qu'il me dit. Notre difficulté dans ce service c'est le temps pour la connaissance du patient. J'essaye de l'interroger, de le faire parler... Mais tu vois quand il arrive, on l'installe, on prend ses constantes et ce qui est difficile, c'est qu'on ne sait rien avant d'aller le voir. Et c'est chiant pour un patient qui a vécu multiples hospitalisations, multiples traitements, qui est vulnérable, de se rendre compte que l'infirmière ne connaît pas son dossier. Donc il faut pallier à ça. Moi en tant qu'infirmière j'essaye de lui montrer que je sais des choses pour qu'il sache qu'il est important. Parce que c'est insupportable de ne pas être connu. Quand on arrive dans un service on aimerait être l'unique patient, être la priorité de l'infirmière. Donc moi j'essaye de faire ça mais à dose homéopathique avec le temps qu'on me donne pour le faire. Donc je l'interroge...sur sa famille...je vais beaucoup sur la sphère privée moi. Pour l'intégrer lui de manière globale,	90 91 92 93 94 95 96 97 98

parce que c'est important de connaître son entourage. C'est important pour le patient je pense qu'on sache s'il a des enfants par exemple, s'il est marié ou bien seul à la maison.	99 100
<b>ESI</b> : Qu'est ce que ça t'apporte de savoir tout ça ?	101
<b>IDE</b> : Et bien ça me permet de créer un lien. Comme ça si je vais le voir pour faire une prise de sang, si je sais qu'il a des enfants, je peux lui en parler pendant le soin.	102 103
<b>ESI</b> : Et ces informations, qui te servent à créer un lien avec le patient, te permettent-elles aussi d'adapter ton accompagnement ?	104 105
<b>IDE</b> : Oui mais ça va surtout me servir à construire un lien de confiance parce que le patient va se dire « tient l'infirmière s'intéresse à moi, je suis important, donc elle va prendre soin de moi ». Tout à coup il se dit « tient elle s'est intéressée à moi » et c'est la base. La base c'est la confiance. Parce que si le patient il a confiance en toi, en l'infirmière, il va tout te donner, il va se laisser faire, il va se rendre disponible, conciliant. La relation de confiance c'est vraiment la base.	106 107 108 109 110
<b>ESI</b> : Comment on fait alors pour qu'il est confiance ?	111
<b>IDE</b> : S'intéresser à l'autre et l'informer c'est la base. C'est comme les gens qui attendent 2h le médecin, si vous êtes aller le voir 3 fois dans les 2h pour l'informer qu'on pense à lui, qu'on ne l'oublie pas, ça va bien se passer. Mais si tu le laisses attendre 2h sans jamais aller le rassurer, tu peux être sûre que quand le médecin va arriver il va se faire agresser. Parce que c'est humain, quand on est en attente de quelque chose, de quelqu'un forcément on est vulnérable et si à ce moment là on ne nous prête pas d'attention, on a l'impression qu'on se moque de nous. On est en position de faiblesse, on se sent en dessous de la personne.	112 113 114 115 116 117
<b>ESI</b> : Le patient se livre facilement quand tu le questionnes ?	118
<b>IDE</b> : J'essaye d'adapter, des fois c'est sur le lieu de vie, le bled où il vit, souvent sur leur profession...Alors le bonheur c'est quand je maîtrise, je connais cette profession. Par exemple quand c'est sur le milieu agricole comme j'ai vécu ça on peut en discuter.	119 120 121
<b>ESI</b> : C'est plus facile pour toi quand c'est un sujet que tu maîtrises ?	122
<b>IDE</b> : Oui...oui oui. Je suis beaucoup sur l'humour aussi. Mais je suis aussi rigoureuse et je renvoie ça aussi je pense. Je vais au bout des choses et je pense que le patient le ressent assez vite. Mais des fois on a à faire aussi à des gens fermés, sur la défensive et moi ça me met en difficulté les gens sur la défensive. Les gens qui vont chercher la moindre de tes erreurs, ça me renvoie quelque chose de très négatif et je me ferme. Mais j'arrive par le biais de l'endroit où ils vivent, de la famille, d'un hobbies, du métier, de le faire s'exprimer.	123 124 125 126 127
<b>ESI</b> : Quelles ressources mobilises tu face à un patient fermé, ou sur la défensive ?	128
<b>IDE</b> : J'essaye, si je le sens angoissé, de repérer l'angoisse et je vais leur dire « ça va pas ?, c'est difficile ? » Ce mot « c'est difficile », ça permet de dédouaner le patient de sa culpabilité d'être malade quelque part.	129 130
<b>ESI</b> : Tu lui renvois ce qu'il te renvoie en fait c'est ça ?	131

<b>IDE</b> : Oui voila, oui c'est ça. Parce que oui c'est difficile donc il a le droit que ça le soit. Donc j'essaye de passer par ce biais la aussi. Mais parfois c'est pas simple, et je n'arrive pas à entrer en communication.	132 133
<b>ESI</b> : Comment est ce que le patient participe t'il à son parcours de soins pendant l'hospitalisation ?	134
<b>IDE</b> : Alors déjà en nous informant de son vécu... et...c'est vrai que nous il le subit pas mal quand même son parcours de soins à l'hôpital. Si on a décidé qu'il allait faire un scanner cette après midi, et bien il va aller passer un scanner cette après midi. Oui je pense qu'il le subit pas mal...ça dépend ce que tu entends par « parcours de soins ».	135 136 137 138
<b>ESI</b> : Comment est ce qu'il adhère à ses soins, quelle marge d'autonomie il a ?	139
<b>IDE</b> : Il faut qu'il soit en demande de soins et après c'est surtout en l'informant et ici on est beaucoup sur cette politique la en tout cas. On l'informe avant qu'il va avoir un scanner dans l'après midi par exemple. Ou quand un patient doit être transféré dans un autre service. J'ai eu le cas hier par exemple : je devais transférer un patient mais il n'était pas d'accord. Mais nous on ne peut pas se permettre de garder un patient qui ne relève plus de notre service.	140 141 142 143 144
<b>ESI</b> : Comment ça c'est passé alors ?	145
<b>IDE</b> : Et bien en fait lui il refusait de partir de chez nous parce que là ou il devait aller il devait être en chambre double. Et il refusait la chambre double. Sauf que à l'hôpital, on ne peut pas se permettre ce genre de chose : avoir le choix de la chambre simple ou double. Mais comme il nous reste pas mal de place en ce moment et que le service qui devait l'accueillir avait quelqu'un d'autre sur liste d'attente, les médecins ont décidé de le garder une journée de plus pour essayer de lui faire comprendre que ce n'était pas bien grave une chambre double, que c'était surtout pour une meilleure prise en charge puisqu'il allait dans le service dont il relevait, la pneumologie et donc plus proche des médecins compétents	146 147 148 149 150 151 152
<b>ESI</b> : ça vous a laissé du temps pour le convaincre ?	153
<b>IDE</b> : Voilà oui et le lendemain après midi c'était fait.	154
<b>ESI</b> : Comment tu fais pour connaître les attentes du patient ?	155
<b>IDE</b> : Le patient quand il arrive il attend avant tout des soins. Et qu'on fasse en sorte qu'il se sente mieux. Et ce qui compte aussi beaucoup c'est la famille car elle donne aussi ses souhaits à elle. Même si c'est le patient qui prime. Donc ce qu'il attend de nous c'est qu'on le prenne en charge, qu'on lui apporte du confort et si il y a du curatif à faire et bien qu'on fasse du curatif. Et parfois il arrive qu'il y ait plus de traitements curatifs possibles et donc la il faut qu'on réfléchisse et c'est souvent le patient qui est le dernier à donner son avis.	156 157 158 159 160
<b>ESI</b> : Qu'est ce qui se passe si le patient refuse votre proposition de soins ? Par exemple un patient refuse d'aller passer un scanner.	161 162
<b>IDE</b> : Alors d'abord on fait tout pour essayer de le convaincre. Et si vraiment il ne veut pas, on reporte au lendemain si il faut. Mais c'est rare, très rare et ce ne sont pas des situations ou il y a un risque vital. Souvent il y a un contexte psychiatrique.	163 164 165

<b>ESI</b> : Comment tu fais pour tendre vers une alliance thérapeutique avec le patient ?	166
<b>IDE</b> : Et bien la relation de confiance s'est très important. Pour moi c'est la base	167
<b>ESI</b> : C'est quelque chose de fragile « la confiance », comment tu fais ?	168
<b>IDE</b> : Et bien déjà il faut tenir parole. Donc si on dit qu'on revient, on revient. On dit pas qu'on va enlever la perf si on n'est pas sure qu'on va vraiment la retirer. La confiance elle va pas se perdre parce que vous essayer de le piquer 3 fois et que vous n'y arriver pas, elle n'est pas là la confiance. C'est plutôt quand on dit qu'on va faire quelque chose et qu'on ne le fait pas. Donc il faut informer le patient, lui dire ce qu'on va faire, ce qui va se passer et puis lui faire confiance en fait. Ce sont des adultes. Et puis les patients chroniques se connaissent mieux que personne et surtout mieux que nous. Par exemple quand je dois faire une prise de sang à un patient je lui demande toujours avant ou est ce qu'on le pique d'habitude. Parce qu'ils se connaissent par cœur et il savent que ça marche mieux sur tel bras que sur l'autre et que à tel endroit c'est même pas la peine. Donc ce n'est pas parce que je suis infirmière , que j'ai vu une belle veine que je sais mieux. Faut leur faire confiance et mettre l'égo de coté. Faut l'oublier l'égo. Donc en premier pour tendre vers une alliance je dirais le climat de confiance.	169 170 171 172 173 174 175 176 177 178 179
<b>ESI</b> : Quel bénéfice ça t'apporte dans ton rôle de soignante cette alliance ? Et pour le patient ?	180
<b>IDE</b> : Le confort, la sécurité. Parce que si je sais que le patient me fait confiance, j'ai beaucoup moins de stress. Les stress est un vecteur d'erreur terrible. Parce que le chronique il va comparer les différents services ou il est passé. Donc pour nous en tant qu'infirmière il y a une obligation de bonne prise en charge. L'égo est mis un peu à rude épreuve. Mais si lui est conciliant et moi bienveillante sa va se passer en douceur et moi je vais travailler beaucoup plus dans le confort.	181 182 183 184 185
<b>ESI</b> : As tu déjà vécu des ruptures d'alliance avec un patient ?	186
<b>IDE</b> : Oui ça arrive beaucoup plus souvent qu'on le croit. C'est le problème du chronique. C'est assez courant avec un patient chronique.	187 188
<b>ESI</b> : Qu'est ce qui déclenche cette rupture d'alliance ? Tu as des exemples ?	189
<b>IDE</b> : Ce qui fait ça c'est souvent une hyper exigence du patient qui aura créer un lien particulier avec une infirmière et qui va un peu la grignoter quoi. Il ne va pas comprendre qu'elle ne réponde pas aussi vite ou qu'elle réponde pas à toutes ses attentes. Du coup, il y a une surcharge pour l'infirmière. Des fois on ne peut pas répondre à la demande et en même temps on ne peut pas leur dire qu'ils sont trop exigeants. Le patient lui il est allongé, donc à l'horizontale, alors que moi je suis en position debout, donc si je lui dit « vous êtes trop exigeant » , il va me dire « ah oui et si vous aviez ça et ça...vous ne seriez pas exigeante ? ». Que répondre à ça ? Donc il y a un éloignement qui se fait. Ça m'est arrivé encore récemment avec une patiente qu'avait une maladie chronique. Elle est venue dans le service 3 ou 4 fois. Elles était assez jeune en plus, 56 ans quelque chose comme ça. Elle parlait beaucoup, un peu volubile d'ailleurs, et elle montrait facilement des photos sur	190 191 192 193 194 195 196 197 198

son portable, tout ça. Donc ça permettait de créer une alliance...de démystifier l'hospitalisation. Parce qu'elle n'allait vraiment pas bien quand même.	199 200
<b>ESI</b> : Elle venait pour quel motif ?	201
<b>IDE</b> : Je crois que c'était un lymphome. Donc au début on a adhéré, elle était gentille. Et puis petit à petit elle est rentrée dans la sphère privée. Elle parlait de ses enfants donc elle nous demandait de parler des notres. Donc on se confie aussi un peu, pour démystifier l'infirmière rigide et dire qu'on est humain aussi nous.	202 203 204
<b>ESI</b> : Montrer de l'authenticité ?	205
<b>IDE</b> : Voilà exactement. Et moi quand j'ai vu qu'elle rentrait de plus en plus dans la sphère privé, j'ai commencé à mettre un peu le holà. Parce qu'elle était très en demande mais elle était aussi très dépendante. Et un jour elle nous a avoué qu'elle faisait de la voyance. Et elle a commencé à dire des choses à des collègues qui étaient fragiles. Dont une en l'occurrence. Et un jour la patiente lui a dit « ah toi tu es... », elle lui a dit sa personnalité quoi. Et là je me suis dit olalala.	206 207 208 209 210
<b>ESI</b> : Vous tutoyez et vouvoyez cette patiente ?	211
<b>IDE</b> : Ah non, vouvoiement... sauf peut être cette collègue tient d'ailleurs, je ne sais plus.	212
<b>IDE</b> : Et en fait la difficulté c'est de ne pas faire de copinage. Il y a une différence entre alliance et camaraderie. Et la on avait passé la frontière. Et du coup moi je me suis un peu retiré. Quand je rentrais dans la chambre, j'étais toujours bienveillante bien sure, mais je ne posais plus de questions sur les enfants et tout ça parce que elle rentrait trop dans la sphère privé.	213 214 215 216
<b>ESI</b> : La patiente aussi a mis de la distance ?	217
<b>IDE</b> : Oui avec moi en tout cas. Moins avec d'autres qui étaient dans l'hyper empathie. Mais moi je me suis aussi retirée parce que elle m'a fait peur donc j'ai voulu me protéger.	218 219
<b>ESI</b> : Ça a eu un impact sur l'accompagnement ?	220
<b>IDE</b> : Sur l'accompagnement non, mais ça m'a fait culpabiliser. C'était difficile car avant on rigolait, on faisait des blagues et tout et après petit à petit j'étais plus que la soignante du coup. C'était un peu faire deux pas en arrière. Mais c'était pour me protéger, je ne pouvais pas faire autrement.	221 222 223
<b>ESI</b> : Quelle place est ce que tu accordes à l'écoute du patient dans ta pratique.	224
<b>IDE</b> : Si je pouvais lui accorder toute la place se serait formidable. J'espère lui accorder assez de place. C'est ce qui va faire la relation de confiance et c'est la base. L'écoute c'est la base de la bienveillance. Enfin c'est une des bases de la bienveillance. Si on croit tout savoir et rien avoir à apprendre de l'autre, il faut changer de métier. Une écoute basique va nous permettre d'en apprendre beaucoup sur le patient, sur ses différentes hospitalisations. Et l'écoute active ça permet au patient de s'épancher un petit peu je pense, de dire ses ressentis, ses angoisses...	225 226 227 228 229 230
<b>ESI</b> : C'est quoi l'écoute active ?	231

<b>IDE</b> : Pour moi l'écoute active c'est ...comment dire...ce n'est pas être juste un réceptacle aux infos. C'est encourager l'autre dans son dépôt d'informations et être dans l'empathie. Pour moi c'est ça l'écoute active.	232 233
<b>ESI</b> : Tu as des techniques pour ça, encourager le patient « dans son dépôt d'information » ?	234
<b>IDE</b> : Je ne sais pas...je pense que c'est un petit peu innée... je pense. Sinon il y a des trucs basiques, comme laisser le patient finir ses phrases, ne pas lui couper la parole, ne pas lui crier dans les oreilles, le regarder quand on lui parle. Et quand on est avec le patient, on est avec le patient, on n'est pas en train de parler avec la collègue qui est à la porte. Par exemple si je suis en chambre double et que je suis avec l'un des patients et que l'autre m'interpelle je vais lui dire que je fini d'abord avec Mr à coté et je viendrais vers lui tout à l'heure.	235 236 237 238 239
<b>ESI</b> : C'est intéressant ce que tu me dis. Tu crois que la chambre double est un barrage à l'expression du patient ?	240 241
<b>IDE</b> : AH oui oui oui. Par exemple aujourd'hui à cause du covid les patients ne peuvent pas sortir de leur chambre donc par exemple quand la psychologue intervient en chambre double et bien c'est sure que ça ferme un peu la relation, la communication. Parce que des fois on aimerait aborder certains sujets mais le patient à coté va entendre donc on ne les aborde pas. Donc la on essaye de jouer avec le regard, une main posée sur le bras, pour montrer qu'on est la et qu'on sait que c'est difficile.	242 243 244 245 246
<b>ESI</b> : Il y a des moments dans ta journée ou c'est plus facile d'être dans l'écoute active?	247
<b>IDE</b> : Oui, quand je fais du nursing parce que j'ai un peu de temps. Le matin c'est pas la peine, il y a une trop grosse charge de travail.	248 249
<b>ESI</b> : Pourquoi les soins de nursing ? Parce que c'est moins technique ?	250
<b>IDE</b> : Parce que c'est moins invasif. Je ne me vois pas parler des enfants pendant que je pose une sonde urinaire par exemple. Et en général c'est plus court les soins infirmiers. A part les long pansement mais ici il n'y en a pas beaucoup. Là ou je vais avoir un peu plus le temps c'est sur des poses d'aiguilles sur chambre implantable. Mais ça demande de la technique, être en stérile, tout ça ..., par contre je vais bien passer 20/30 min dans la chambre.	251 252 253 254 255
<b>ESI</b> : C'est toujours pendant un autre soin finalement ? Tu ne vas pas voir un patient pour faire que de l'écoute ?	256 257
<b>IDE</b> : Non parce qu'on a pas le temps. Et pourtant ça m'intéresse. Des fois on a commencé une conversation avec le patient et je suis obligé de partir parce que j'ai d'autres patients derrière. Et je sens bien qu'il a encore envie de m'en raconter, je le sens bien mais je ne peux pas, je n'ai pas le temps. C'est frustrant. Mais j'essaye d'être à l'écoute en tout cas.	258 259 260 261
<b>ESI</b> : Tu m'as donc parlé de la barrière de la chambre double, du temps que tu as pour être à l'écoute. Est ce que il y a d'autres barrières ?	262 263
<b>IDE</b> : Oui le stress, les situations d'urgences, la charge de travail qu'on a toujours en tête. Et si on a une charge de travail trop importante dans la tête, on ne sera pas disponible. Enfin moi je ne peux pas être disponible si je	264 265

sais que je vais être débordée à un moment donné. Parce que je sais que je vais avoir tout ça à faire dans ma	266
journée et je n'arrive pas à me rendre disponible. Parce que j'ai peur d'être surchargée. Le stress c'est pas bon	267
du tout. Et moi, c'est souvent du stress dû à la charge de travail. J'ai peur de ne pas réussir à faire mon travail	268
dans les temps. Et sinon il faut avoir confiance en son binôme aide soignant. Si je sens qu'il y a des choses que	269
l'aide soignante ne maîtrise pas ça me met en insécurité et là aussi j'ai le stress qui vient.	270
<b>ESI</b> : L'aide soignante t'apporte des informations parfois sur ton patient ?	271
<b>IDE</b> : Ah oui ...oui oui, elles connaissent mieux que nous les patients. Elles connaissent mieux leur psyché que	272
nous. Elles savent quand ils n'ont pas le moral, parce qu'elles ont aussi plus le temps de discuter que nous. Et	273
les angoisses tout ça, c'est souvent elles qui nous les relatent.	274
<b>ESI</b> : Donc les aide soignantes sont aussi une source d'information ?	275
<b>IDE</b> : ah oui oui oui, indispensable.	276
<b>ESI</b> : Elles représentent une aide aussi pour toi pour tendre vers une alliance thérapeutique ?	277
<b>IDE</b> : Si elle va dans le même sens que moi oui et qu'elle fait preuve de bienveillance auprès du patient. Il faut	278
qu'on marche dans le même sens. Et si c'est le cas en effet ce n'est que mieux. Mais si je n'ai pas confiance en	279
l'aide soignante, je vais être aux aguets et donc moins disponible pour le patient. Et puis il faut avoir confiance	280
dans le médecin aussi. Des fois ce sont des jeunes internes qui ne maîtrisent pas le logiciel. Et nous on doit	281
repérer les erreurs de prescription, donc finalement on est quand même souvent aux aguets.	282
<b>ESI</b> : Tout à l'heure tu me parlais des patients chroniques qui étaient en hypervigilance et j'ai l'impression que	283
l'infirmière aussi est dans cet état...	284
<b>IDE</b> : Oui tout à fait. Et pour finir je voudrais dire qu'en fait ce qu'il faut avant tout, pour tendre vers une	285
alliance avec son patient, c'est apprivoiser le patient et s'apprivoiser soi même.	286
<b>ESI</b> : Merci beaucoup G d'avoir accepter de partager ton expérience avec moi.	287

### III - Transcription entretien 2

Le 24/03/2021

**ESI** : Bonjour, est ce que tu peux te présenter ?

**IDE** : Je m'appelle K, je suis infirmière depuis 1 an à l'unité d'hygiène mais j'ai exercé pendant 10 ans en médecine polyvalente et 7 ans sur le service de remplacement de l'hôpital. Donc ça fait 18 ans que je travaille sur l'hôpital

**ESI** : Donc ça fait 18 ans que tu es infirmière ?

**IDE** : oui

**ESI** : Ton expérience au sein d'un service de médecine polyvalente m'intéresse. Est ce que dans ce service vous accueillez des patients hospitalisés suite à l'aggravation de leur pathologie chronique ?

**IDE** : Oui dans ce service on accueille essentiellement des patients qui viennent des Urgences. Et on travaille aussi beaucoup en lien avec le service de médecine interne qui accueille beaucoup de patients qui ont des maladies chroniques. Donc c'est souvent des patients qui viennent de là bas, qui se sont aggravés ou alors on les transferts souvent après dans ce service. Donc oui beaucoup de patients porteur de maladies chroniques.

**ESI** : Quel type de maladie chronique tu pouvais rencontrer ?

**IDE** : Beaucoup de Diabète, des maladies auto-immunes (lupus par exemple), des cancers (lymphomes...etc), insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, insuffisance respiratoire (BPCO)

**ESI** : Pourquoi sont ils hospitalisés en médecine polyvalente ?

**IDE** : Parce qu'ils passaient d'abord par les urgences, et ensuite les urgences les orientaient vers nous. En général on accueillait que des patients des urgences. Donc ils venaient parce qu'ils avaient un problème, pas forcément lié à leur pathologie chronique, mais ils décompensaient pendant ou juste avant l'hospitalisation. Et comme ils étaient « multi-pathologies » en gros, ils venaient plutôt en médecine polyvalente. Ou soit parce qu'ils étaient trop âgés donc la cardio ne voulait pas les prendre, ou la pneumo... ou quand il y avait trop de pathologies associées en général les services spécialisés ne voulaient pas les prendre donc c'était médecine polyvalente. Donc c'est beaucoup des patients avec multi-pathologies en fait.

**ESI** : L'hospitalisation n'est pas forcément en lien avec leur pathologie chronique ?

**IDE** : Oui souvent s'était une chute ou alors une infection qui faisait décompenser la maladie chronique.

**ESI** : Il y avait un lien quand même avec la pathologie chronique ?

**IDE** : Oui oui, parce que parfois ils venaient parce que ils décompensaient de leur pathologie chronique et s'ils n'avaient pas décompenser ils n'auraient pas forcément été hospitalisés... donc oui oui.

**ESI** : Qu'est ce qui engendrait cette décompensation ?

**IDE :** Souvent une infection..., l'âge. Il y a beaucoup de personnes âgées qui géraient bien leur maladie et puis avec l'âge il y a d'autres maladies qui se greffent et du coup ils décompensent. Ou alors ils suivaient mal leur traitement, ils avaient un mauvais suivis de leur traitement. Par exemple ils allaient moins voir leur médecin. Mais sinon c'est beaucoup des infections. Par exemple une infection pulmonaire, gérée à domicile mais du coup ils décompensent, ils vont aux urgences, et ensuite en médecine polyvalente.

**ESI :** Ils sont souvent à quel stade de leur maladie ?

**IDE :** Peu importe. Mais on avait quand même peu de jeunes et beaucoup de personnes âgées. Enfin âgées plus ou moins mais peu de jeunes en tout cas.

**ESI :** Tu rencontrais plusieurs fois les même patients ?

**IDE :** Oui. Je me rappelle d'une jeune dame qu'on avait eu plusieurs fois, une dame qui avait un Lupus, et qu'on a eu plusieurs fois. On n'avait pas souvent des jeunes mais c'était compliqué avec les jeunes.

**ESI :** C'est plus compliqué avec les jeunes ?

**IDE :** Oui parce que ,les jeunes, ils n'ont pas encore accepté la maladie et du coup, il y a la famille qui est beaucoup derrière, et le contact n'est pas évident. Mais pas que les jeunes, en règle générale avec les patients chroniques c'est compliqué. Parce qu' ils sont régulièrement hospitalisés, ils ont des consultations médicales régulières, ils en ont ras le bol de leur maladie. Et puis là ils se retrouvent encore hospitalisés donc c'est encore un coup supplémentaire qu'ils prennent sur la tête. Souvent quand ils viennent aussi, on va changer leur traitement, on change leurs habitudes et ils n'aiment pas qu'on change leurs habitudes. Ils ont l'habitude d'être suivi par un médecin particulièrement et quand ils arrivent à l'hôpital c'est un autre médecin qui va les prendre en charge, changer le traitement. Donc souvent c'est ça, le changement d'habitudes... Et puis les patients chroniques ils se connaissent très bien, ils connaissent leurs symptômes, ils connaissent leur corps, ils connaissent leur traitement... Et ils arrivent à l'hôpital...on ne prend pas toujours la parole du patient en compte. Le patient il dit « non ce traitement je ne le supporte pas très bien », nous on va dire « oh bah si on va essayer, vous en avez besoin », donc on met en place le traitement malgré tout et en général le patient avait raison il ne le supportait pas. En fait ce sont des patients qui se connaissent très bien et je pense qu'on ne prend pas toujours assez en compte la parole du patient chronique.

**ESI :** Alors quelle attention est ce que tu portes au vécu du patient lors de son accueil ?

**IDE :** En fait, ça dépend de la charge de travail, ça dépend aussi si c'est un patient que je connais bien. Malheureusement c'est compliqué quand c'est un patient qu'on connaît bien, qui revient régulièrement... alors au début moi j'écoute beaucoup, je prends bien en compte la parole du patient et tout, et au fur et à mesure de le revoir, et bien on commence à le connaître, connaître ses habitudes, ses plaintes, et je pense que plus on les voit et peut être moins on est attentif. C'est un peu bizarre mais... Et d'un autre côté, le patient, quand il revoit toujours le même médecin ou la

même infirmière ça le rassure, il est content de retrouver la même équipe. Et puis il y a le patient,	72
mais il y a aussi l'entourage qui est difficile à gérer. Parce que ils ont l'habitude avec une équipe, ils	73
connaissent bien leur proche, ils suivent le traitement etc...et donc c'est pareil ils ont du mal à	74
accepter les changements. Je pense qu'à un moment donné il y a une lassitude, les malades	75
chroniques c'est pas facile, c'est sur des années, donc du coup l'entourage se fatigue aussi et supporte	76
moins bien les hospitalisations, la dégradation de leur proche etc. Donc des fois c'est compliqué dans	77
la communication.	78
<b>ESI</b> : Quand la communication est compliquée, quelles ressources mobilises tu ?	79
<b>IDE</b> : Je pense que ce serati bien qu'il y ait un psychologue qui puisse écouter, prendre le temps, être	80
à l'écoute des patients, des familles. Parce que en médecine polyvalente on a beaucoup de patients, il	81
y a énormément de soins techniques et du coup nous on n'a pas le temps quoi. On a pas le temps de	82
s'asseoir sur une chaise et écouter le patient pendant 15 min, parce que tous ces patients ils ont	83
besoin de parler, de s'exprimer... Sauf que comme on a pas le temps, on prend pas le temps, on passe	84
au patient suivant. Et du coup ça n'aggrave pas leur pathologie, mais ça ne les aide pas à aller mieux.	85
<b>ESI</b> : Comment est ce que tu identifies les besoins du patients lors de son entrée?	86
<b>IDE</b> : A son entrée, on interroge le patient, on fait une macro-cible d'entrée sur son dossier infirmier.	87
Et du coup on discute avec le patient « pourquoi il vient ? », « Quels sont ses antécédents ? », ...etc.	88
En général à ce moment là, le patient se confie, nous raconte son parcours. Donc c'est là qu'on	89
identifie certains besoins. Et ensuite, au cours de l'hospitalisation, c'est le patient qui va s'exprimer, la	90
demande de la famille, l'attitude du patient aussi... Certains patients sont complètement renfermés, il	91
y en a qui sont hyper agressifs... Donc c'est vraiment à travers l'observation et l'écoute. Et puis après	92
les médecins vont aussi prendre contact avec le médecin traitant qui suit le patient pour sa	93
pathologie chronique donc ça nous permet aussi d'avoir des infos.	94
<b>ESI</b> : Qu'est ce qui t'intéresse dans le vécu du patient ?	95
<b>IDE</b> : Déjà tout ce qui est médical, les soins qu'il a déjà eu, les traitements en cours, la douleur	96
psychologique et physique. Et puis ce qu'il ressent, en général c'est surtout ça. Souvent ils	97
commencent par parler de la maladie rapidement, et puis petit à petit ils commencent à dire « j'en ai	98
ras le bol », « j'en ai marre de prendre un traitement », « j'en ai marre d'être au régime »,...donc c'est	99
ce qu'ils vont nous dire. Mais parfois c'est la famille. Le patient dit rien et puis c'est la famille qui vient	100
nous voir et nous dire qu'il est « dur au mal », ou nous dire comment ça se passe à la maison, qu'il	101
pleure, ou qu'il ne prend plus son traitement parce qu'il en a ras le bol... Donc beaucoup l'entourage	102
aussi.	103
<b>ESI</b> : IL y a souvent des problèmes d'observance chez le patient chronique ?	104
<b>IDE</b> : Oui se sont des malades au long court donc... Les personnes âgées ont parfois des problèmes de	105
mémoire donc c'est lié aussi des fois. Et puis il y a des patients qui en ont marre de suivre leur	106
traitement, leur régime et ils se relâchent à un moment donné. Et puis il y aussi les effets secondaires	107

des traitements qu'il faut pouvoir supporter. C'est pas tout le temps, mais ça arrive régulièrement. Ou	108
des oublis, ou alors ils adaptent un peu les doses...	109
<b>ESI</b> : Qu'est ce qui peut être mis en place durant l'hospitalisation pour ne pas que ça se reproduise ?	110
<b>IDE</b> : On fait appel à l'entourage et puis on voit si on peut faire passer une infirmière à domicile pour	111
préparer le semainier, des choses comme ça, pour être sure que le traitement est bien respecté. Pour	112
les personnes âgées c'est plus compliqué mais pour les jeunes on peut faire appel à l'équipe	113
d'éducation thérapeutique par exemple. Ça s'est vachement intéressant. Les médecins aussi souvent	114
travaillaient avec la pharmacie et faisaient une conciliation médicamenteuse à la sortie. Donc ils	115
allaient voir le patient, pour voir avec lui la nouvelle ordonnance, lui expliquer les changements,	116
pourquoi ces changements...etc	117
<b>ESI</b> : C'est la pharmacie qui intervient ?	118
<b>IDE</b> : C'est le médecin en lien avec un pharmacien de l'hôpital, ou un externe en pharmacie. Mais ça	119
c'est la conciliation médicamenteuse. L'éducation thérapeutique on en fait pas en médecine	120
polyvalente. C'est les infirmières qui le font mais sans formation spécifique quoi. Ce qu'il faudrait c'est	121
une équipe d'éducation thérapeutique qui se déplace ou que le patient aille en consultation	122
d'éducation thérapeutique par exemple. Pour vraiment que le patient comprenne le traitement, les	123
effets secondaires, l'intérêt de le prendre... Mais ça sa marche surtout avec les patients jeunes et qui	124
sont capables de comprendre, les personnes âgées c'est plus compliqué.	125
<b>ESI</b> : As tu des exemples de vécu de patient chronique qui t'ont marqué ?	126
<b>IDE</b> : Oui il y avait une jeune femme qui avait un Lupus je crois, je sais plus, mais elle était suivie par de	127
nombreux médecins. Elle avait subi plusieurs chirurgies, elle avait une poche de colostomie, un	128
bricker, et je crois qu'elle avait 25 ans peut être. Donc déjà c'est une jeune, elle a 25 ans, elle arrive,	129
elle a des poches partout, donc déjà l'image de son corps c'est difficile. Elle était étudiante mais	130
hyper compliqué de suivre des études donc elle était très en colère par rapport à sa maladie, je	131
suppose. Elle était déjà passé en chirurgie, ensuite elle est arrivée en médecine polyvalente par	132
rapport à sa pathologie chronique parce qu'il fallait qu'elle ne soit pas loin de la réa, d'où	133
l'hospitalisation en médecine polyvalente et non dans le service spécialisé. Et les parents qui	134
l'accompagnaient étaient très en colère aussi, ils n'étaient jamais d'accord avec les médecins du	135
service. Et la jeune on arrivait pas à communiquer avec elle. Elle parlait pas elle était agressive, elle	136
en avait ras le bol, elle ne voulait rien de ce qu'on lui proposait, les soins étaient très compliqués. Elle	137
est revenue 3/4 fois et à chaque fois s'était très difficile. Et on a fini une fois par la diriger vers le	138
service spécialisé parce qu'on était épuisé, on n'arrivait plus à s'en occuper.	139
<b>ESI</b> : Elle était en refus de soins ?	140
<b>IDE</b> : Non s'était pas un refus de soins, c'était...non non, c'était pas un refus de soin, mais elle	141
n'acceptait pas du tout sa maladie, ce qui est normal. Par exemple sa poche de colostomie, ça faisait	142
pas longtemps qu'elle l'avait et dès qu'il y avait un peu de selles dans la poche, fallait qu'on court	143

pour la changer presque. Je pense qu'elle n'acceptait pas l'image d'elle-même et qu'elle était dans le déni de sa maladie. Donc ça a duré un certain temps et après elle a été suivie dans le service spécialisé et nous on ne l'a pas revue. Ils ont réussi à stabiliser la maladie, retirer les poches...etc. Mais malgré tout la maladie est toujours là, il y a les traitements, et ça empiète beaucoup sur la vie quotidienne des patients. 144  
145  
146  
147  
148

**ESI :** Comment est-ce que le patient participe-t-il à son parcours de soin lors de l'hospitalisation ? 149

**IDE :** Ça dépend...déjà comme c'est beaucoup des personnes âgées, ils participaient pas trop. En général, le médecin prescrit les différents examens, les soins, il explique au patient. Donc après le patient il a le choix d'accepter ou pas. Des fois il y avait des patients qui refusaient tel ou tel examen... 150  
151  
152

**ESI :** Comment ça se passe dans ce cas de figure ? 153

**IDE :** On attend, le médecin revient régulièrement pour lui reproposer, on fait participer la famille pour essayer de les faire changer d'avis et en général ils finissent par passer l'examen ou bien prendre le traitement. 154  
155  
156

**ESI :** Qu'est-ce qui les fait changer d'avis d'après toi ? 157

**IDE :** A force de lui expliquer et peut-être aussi qu'à un moment donné ils lâchent prise face au médecin. Ou bien ils finissaient par comprendre que c'était vraiment nécessaire. Et puis des fois tu vas voir le patient le lundi, il en a marre il veut tout lâcher et tu reviens à un autre moment, un autre jour, et il est dans un autre état d'esprit et hop il est OK pour avancer. Je pense qu'ils ont des phases ou sa va, ils acceptent bien et à d'autres moments y a de la lassitude un peu, de la déprime de la maladie, le ras le bol... 158  
159  
160  
161  
162  
163

**IDE :** Tu arrives à repérer justement dans quelle phase le patient se situe vis-à-vis de sa maladie ? 164

**ESI :** Ça dépend si c'est un patient que je connais bien ou pas. Si c'est un patient qui vient pour la première fois et qui ne reste pas longtemps c'est plus compliqué. Mais les patients qui reviennent régulièrement et qui restent un peu plus longtemps oui. On avait une dame aussi, elle avait une maladie, ça faisait des années qu'elle était suivie mais personne ne trouvait ce qu'elle avait, elle était hyper gentille cette dame. Et elle s'est dégradée donc elle est arrivée chez nous, elle avait une trachéo et elle la supportait pas du tout à cause des sécrétions etc...Elle était complètement déprimée par cette trachéo et puis par les douleurs...et on ne trouvait pas ce qu'elle avait pendant des années et des années. Finalement en médecine polyvalente ils ont trouvé, c'était un Lupus je crois. Donc elle est repartie dans le service spécialisé, ils ont mis un traitement en place. Elle est revenue nous voir, elle n'avait plus de canule, elle était rayonnante. Et cette dame elle était hyper gentille mais des fois quand on allait la voir pour ces soins elle disait « NON », bon bah voilà, on la laisse, on va pas la forcer, on revient le lendemain et on revoit avec elle. 165  
166  
167  
168  
169  
170  
171  
172  
173  
174  
175  
176

**ESI :** Ça te renvoie quoi toi quand un patient refuse le soin que tu viens lui faire ? 177

**IDE :** Ça dépend du patient. Si c'est des patients chroniques, qui vivent avec une maladie depuis des années, ça s'entend tout à fait. Ou si c'est des patients qui ont des prises de sang tous les 178  
179

jours, moi je comprends que le patient aujourd'hui il veut pas, bon bah voila, je laisse tomber et je 180  
vais voir avec le médecin si c'est vraiment nécessaire, est ce qu'on peu attendre demain. Après ces 181  
patients chroniques, ils ont régulièrement des soins invasifs donc à un moment donné c'est normal 182  
qu'ils veulent plus. Et c'est souvent les internes qui suivent les patients. Sil ils ont des questions, ils 183  
demandent au chef bien sure, mais les internes ils prescrivent à tout va (les prises de sang, les radios, 184  
les scan...), donc ça fait une accumulation d'examens pour ces patients qui supportent moins. 185

**ESI :** Comment est ce que tu le fais participer à ses soins le patient ? 186

**IDE :** Alors déjà je passe avant pour lui expliquer quel soin je vais faire, vers quelle heure, comme ça 187  
au moins ils sont au courant. Et après pendant le soin, souvent je leur explique ce que je fais, je leur 188  
présente le matériel, et j'explique ce que je fais et en même temps j'essaye de parler d'autre chose 189  
pour que le soin passe plus vite, soit plus agréable...etc. Mais il participe pas techniquement. Par 190  
contre si il a un pansement je vais lui demander de me prévenir si il se décolle, si ça à coulé...mais 191  
c'est pas de la participation active aux soins. Mais ce n'est pas spécifique aux patients chroniques, 192  
c'est pour tous les patients que je fais comme ça. Les traitements c'est pareil, quand tu apportes un 193  
traitement, tu expliques à quoi ça sert, à quel moment il faut le prendre et les effets indésirables qu'il 194  
peut y avoir. 195

**ESI :** Qu'est ce que tu penses de la place de l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement d'un 196  
patient porteur d'une pathologie chronique ? 197

**IDE :** Qu'est ce que tu appelles « Alliance thérapeutique » ? 198

**ESI :** Pour toi c'est quoi ? 199

**IDE :** Pour moi c'est faire participer le patient...je dirai que c'est un peu comme l'éducation 200  
thérapeutique en fait. C'est que le patient comprenne le pourquoi du traitement, qu'il comprenne sa 201  
maladie et qu'il apprenne à vivre avec. Pour moi c'est ça. Avoir l'adhésion et la participation du 202  
patient aux traitements et à sa maladie. 203

**ESI :** Ça va apporter quoi au patient ? 204

**IDE :** Comprendre les traitements et savoir l'adapter. Par exemple pour les patients diabétique 205  
l'éducation thérapeutique c'est hyper important parce que ça leur permet de comprendre comment 206  
fonctionne le pancréas, l'insuline, savoir repérer les symptômes d'hypo ou d'hyperglycémie, et de 207  
savoir adapter, pour être autonome en sachant eux même comment adapter la dose d'insuline en 208  
fonction de leurs activités, leur alimentation...etc. Ça leur permet d'être plus autonome dans la vie et 209  
d'être capable de faire soi-même. Ça leur évite de faire venir une infirmière chez eux. C'est être 210  
acteur de sa maladie et ne pas être coincé à un moment de sa vie pour pouvoir avancer. Si tu dépend 211  
tout le temps de l'infirmière ou du médecin pour gérer ta maladie, c'est hyper compliqué. 212

**ESI :** C'est quelque chose que tu évalues quand tu accueilles un patient chronique ? 213

**IDE :** Non... très peu. C'est vraiment pour les patients jeunes. Et puis ça se voit assez rapidement, 214  
notamment chez les diabétiques, à l'entrée ils nous disent si ils gèrent seul ou pas. Si il me dit qu'il gère 215

seul, je le laisse faire, par contre je passe à chaque repas, je lui demande combien il a en glycémie, 216  
combien d'insuline il a fait...mais c'est eux qui font. 217

**ESI :** Ce qu'ils font seuls chez eux, tu les laisses faire seul aussi à l'hôpital ? 218

**IDE :** Oui alors parfois les médecins nous disent qu'ils aimeraient bien qu'on reprenne la main pour 219  
être sur qu'ils ne se trompent pas, qu'ils font la bonne dose, que le freestyle fonctionne bien...etc. 220  
Quand on ne connaît pas le diagnostic d'une décompensation diabétique par exemple. Mais chez les 221  
jeunes et les adultes c'est facile, chez les personnes déjà bien observantes chez eux, c'est facile. Mais 222  
chez les personne âgées c'est plus compliqué. 223

**ESI :** Quelle place est ce que tu accordes à l'écoute du patient dans ta pratique ? 224

**IDE :** Une place importante ... malade chronique ou non chronique. Il faut écouter le patient, parce 225  
que si on ne l'écoute pas de toute manière il monte en stress et au fur et à mesure on a de plus en 226  
plus de mal à faire les soins qu'on a besoin de faire. Si on n'écoute pas le patient, il voit qu'on est pas 227  
disponible et ça se remarque à tous les coups. Il voit qu'on est pas disponible, qu'on est pressé, du 228  
coup, eux ils commencent à stresser parce qu'ils n'ont pas de réponses à leurs questions, ou des fois 229  
ils ont juste besoin de parler...et du coup si ils y n'arrivent pas et bien ça monte, ça monte, ça 230  
monte...et à un moment donné soit ils refusent les soins, ou ils deviennent agressifs...donc voila on 231  
arrive plus à rien. Il faut être à l'écoute des patients. 232

**ESI :** Comment est ce que tu réagis quand un patient se montre agressif ? 233

**IDE :** J'essaye de discuter avec lui, voir ce qui ne va pas. Et si ça ne va pas, j'en parle au médecin, et je 234  
passe le relais à une autre personne. Soit j'envoie mon aide soignante, parce que peut être que ça ne 235  
passe pas bien avec moi, donc j'envoie l'aide soignante ou j'en parle avec le médecin et lui va revoir 236  
avec le patient. Peut être que le patient ne veut pas me dire quelque chose à moi, mais qu'il va en 237  
parler au médecin. 238

**ESI :** Ça te renvoie quoi à toi, quand tu te retrouves face à ce genre de situation ? 239

**IDE :** Ça dépend du type de patient. Si c'est un patient qui a une pathologie grave, qui a une maladie 240  
chronique...etc, je comprends tout à fait. Après si c'est des patients qui ont râlé pendant toute leur 241  
hospitalisation, ben je laisse tomber, ça me passe au dessus. Là pour le coup je suis beaucoup moins à 242  
l'écoute. Si c'est une maladie grave ou un patient chronique, je l'entends tout à fait, ça ne me pose 243  
pas de problème. Ça se ressent les patients qui râlent parce qu'ils sont stressés et les patients qui 244  
râlent parce que c'est des râleurs. Donc les patients qui râlent parce qu'ils sont stressés d'être 245  
hospitalisé, d'être malade, là on voit avec le médecin ce qu'on peut faire. Si c'est des gens qui râlent 246  
parce qu'ils râlent tout le temps, bon ben on les laissent râler, on fait les soins et on passe à autre 247  
chose. Parce qu'il y en a aussi des râleurs (rire). 248

**ESI :** Est ce qu'il y a des moments dans ta journée de travail plus propice à l'écoute du patient que 249  
d'autres ? 250

**IDE :** Ça dépend de la charge de travail. Ça dépend aussi si je travaille du matin ou d'après midi. Le matin à 7h déjà c'est pas possible, on a trop de chose à faire, donc en général ce serait plus milieu de matinée quand il y a moins d'activités, que l'infirmière est plus réveillée et le patient aussi. Et l'après midi, ce serait plus au premier tour, vers 16h, d'ailleurs c'est souvent plus à ce moment là que les patients discutent assez facilement. Parce que souvent ils sont aussi au fauteuil et donc plus enclins à discuter. Des fois y a des visiteurs aussi donc ça permet de lancer la conversation. Le matin à 7h, les patients ils dorment, toi tu arrives pour faire une prise de sang, ils sont allongés dans leur lit, à moitié endormis, donc c'est pas du tout propice à la communication. Plus en début d'après midi je dirai. Et parfois le soir , mais on a moins le temps. Mais le soir il y a aussi l'angoisse de la nuit, on voit bien que les patients angoissés ont besoin de discuter pour être rassurés par rapport à la nuit qui arrive.

**ESI :** Et toi ça t'apporte quoi dans ton rôle en tant qu'infirmière d'être à l'écoute du patient ?

**IDE :** Ca va m'apporter des éléments « pourquoi il ne suit pas son traitement ? », « pourquoi il est déprimé ? »... Il peut te dire qu'il a mal quelque part alors que quand tu lui demande si il a mal d'habitude il te dit que non, il peut avoir des douleurs chroniques qui ne sont pas verbalisées autrement. Parfois les patients te confient des choses qu'ils ne te disent pas habituellement et qu'ils ne vont pas dire au médecin. Donc voila ça permet de compléter un peu l'observation et le dossier médical.

**ESI :** Il arrive que les objectifs de soins soient revus suite à des éléments que te dit le patient lors d'un temps d'écoute ?

**IDE :** Ça dépend de ce qu'il me dit...mais oui si il me confie des choses importantes vis à vis de sa pathologie, j'en reparle au médecin et puis on adapte,...les thérapeutiques, le parcours de soins...etc, oui

**ESI :** Est ce que tu vois d'autres limites à l'écoute du patient dans ta pratique ?

**IDE :** C'est la charge de travail. Quand tu cours après les soins techniques, t'as pas le temps d'écouter. Après faut le prendre aussi le temps. Mais quand tu as moins de travail, tu as plus le temps, donc tu traînes plus dans les chambres à discuter avec le patient.

**ESI :** Sinon tu « envoies l'aide soignante » ?

**IDE :** On travaille vachement en binôme. L'après midi par exemple on fait le 1<sup>er</sup> tour ensemble. Là si il y a un patient qui discute, qui a besoin de parler, et ben j'écoute mais si à un moment je sais que j'ai une transfusion ou autre soin important derrière, je dis « bon bah je vous laisse », je laisse le patient avec l'aide soignante. Ou, si je suis toute seule, je dis au patient, « je vais voir avec l'aide soignante si elle peut venir vous voir pour tel ou tel truc, et hop l'aide soignante va prendre plus le temps, si elle a le temps d'ailleurs, mais elle va prendre plus le temps de discuter avec le patient. Les aides soignantes, en général, elles ont plus de moments de communication avec le patient. Parce que souvent elles aident à la toilette, ça prend du temps et y a largement le temps de discuter. L'infirmière elle fait des soins cours globalement, des prises de sang, des pansements, qui durent pas hyper

longtemps. Pendant une prise de sang t'as pas le temps. T'as pas le temps de discuter. On discute un peu mais c'est pas vraiment de l'écoute. Alors que l'aide soignante, elle passe plus de temps dans la chambre. Et souvent les patients parlent beaucoup aux aide-soignantes, ils leurs racontent beaucoup de choses, ils parlent de leur vie...etc. 287  
288  
289  
290

**ESI :** Pourquoi d'après toi ils parlent plus aux aide-soignantes? 291

**IDE :** J'en sais rien. Je sais pas. Je me dit peut être que comme l'infirmière elle fait des soins un peu plus technique, donc elle est un peu plus concentrée sur ce qu'elle fait. Et le patient voit bien que tu es concentré et donc du coup, il va pas t'interrompre pour discuter. Après ça dépend de ce que tu fais comme soins. Mais c'est vrai que quand tu fais une aide à la toilette, tu refais un lit...etc, tu parles d'autres choses. Moi quand je fais une toilette avec une aide soignante par exemple, on parle au patient du temps, de sa famille...etc, et hop c'est là qu'on commence à parler quoi. 292  
293  
294  
295  
296  
297

**ESI :** C'est plus facile quand la famille est présente ? 298

**IDE :** Non pas forcément, parce que des fois la famille coupe la parole au patient. Donc ça dépend, des fois oui, et des fois non, ça dépend des familles. Des fois il y en a qui vont être un peu revendicateur qui disent « je vais porter plainte contre l'hôpital »... 299  
300  
301

**ESI :** Ça se passe comment dans ces cas là ? 302

**IDE :** Moi je coupe court à la conversation, le leur dis « oui si vous voulez, vous pouvez aller voir la cadre », je leur montre le bureau, et puis voilà. J'en parle au médecin quand même. 303  
304

**ESI :** C'est quelque chose de perturbant pour toi ? 305

**IDE :** Au début oui mais maintenant avec l'expérience non. Parce que finalement il y en a tellement qui disent ça que... Si ils veulent se plaindre, ils peuvent aussi parce que des fois c'est légitime. Ils ont droit aussi de se plaindre et ça permet aussi de faire remonter des choses parfois, parce que nous on est pas toujours entendu. Des fois je leur dis moi même qu'ils peuvent aller en parler à la cadre. 306  
307  
308  
309

Et pour revenir sur la famille, parfois le patient ne nous dit pas les même choses quand la famille est présente. Quand la famille est là il va te dire quelque chose, et quand elle est partie, il va te dire l'inverse, parce qu'il ne veut pas froisser sa famille. C'est pour ça aussi que souvent, moi, pendant les soins, je fais sortir les familles, pour que le patient soit libre de ce qu'il a envie de dire. Et des fois aussi les familles viennent te dire des choses dans le dos du patient : « est ce que je pourrais vous voir 2 min en dehors de la chambre ? ». Donc voilà. 310  
311  
312  
313  
314  
315

**ESI :** Est ce que dans ta planification de soins tu as des temps que tu réserves à l'écoute du patient ? En dehors d'un soin technique. 316  
317

**IDE :** Non...Non j'y vais jamais...après je peux y aller pour contrôler une tension, et là je peux très bien discuter avec le patient et l'écouter. Mais j'y vais jamais rien que pour l'écouter, non. A moins que j'ai dis au patient « j'ai pas le temps, je reviens vous voir plus tard », là ça peut arriver. J'y retourne parce que je lui ai dis que j'allais revenir mais c'est tout et c'est rare. Et d'ailleurs je sais pas si tu connais le 318  
319  
320  
321

logiciel de l'hôpital sur lequel on coche les soins qu'on a fait. Mais dedans, on peut cocher « passage soignant », mais y a pas, je ne crois pas, de case « écoute du patient ». 322  
323

**ESI :** Oui, c'est vrai. 324

**IDE :** Après en médecine polyvalente, souvent les patients, on ne les garde pas, ils sont souvent transférés en médecine interne après ou dans un service spécialisé. Et je pense que dans ces services là, ils ont un psychologue, pour aider les patients, ils ont un réseau d'association qu'ils peuvent donner aux patients et aux familles. Alors que nous on n'a pas trop ça et je pense que ça manque. 325  
326  
327  
328

**ESI :** C'est rare qu'ils rentrent chez eux après l'hospitalisation en médecine polyvalente ? 329

**IDE :** Ça dépend, si si, ils peuvent rentrer chez eux, mais nous on a pas toute cette aide à coté. Et souvent de toute manière les patients chroniques ils sont suivis déjà par un médecin. Les médecins du service de médecine polyvalente prennent contact avec le médecin et l'équipe qui a prit en charge le patient avant. Mais dans ce service on n'a pas de psychologue ou de réseau d'associations qui pourraient aider les patients. 330  
331  
332  
333  
334

**ESI :** Tu prends donc contact avec le service spécialisé ? 335

**IDE :** C'est le médecin qui fait ça. Et y a un truc qui existe aussi ...« le PRADO », je sais pas si tu connais, ça fait partie de l'accompagnement du patient. En fait c'est une équipe qui va accompagner le patient, je crois que c'est pour l'insuffisance cardiaque, pour le régime, le traitement, l'activité physique...etc 336  
337  
338  
339

**ESI :** Pour suivre un programme d'éducation thérapeutique ? 340

**IDE :** Oui, je suppose. Donc quand un patient avait besoin, on faisait appel à l'équipe du PRADO, qui se déplace dans le service, vient voir le patient, et après, ils prévoyaient un rendez vous pour le revoir après l'hospit. Ça c'était pas mal aussi pour éviter qu'il re-décompense et parce que il vaut mieux avec sa maladie. 341  
342  
343  
344

**ESI :** Ça fait beaucoup de professionnels autour du patient qui prennent des décisions pour lui, quelle marge d'autonomie il a le patient dans tout ça ? 345  
346

**IDE :** C'est justement l'intérêt de l'éducation thérapeutique et du PRADO par exemple. Et je pense aussi que les patients sont mieux suivis quand ils sont dans les secteurs spécifiques. Alors qu'en médecine polyvalente, y a de tout. Donc on traite le problème pour lequel ils viennent, on traite la décompensation de la pathologie chronique. Et pour la maladie chronique soit on leur dit de reprendre rendez-vous avec leur médecin, soit on prend nous même rendez vous pour eux, pour un suivi rapide après l'hospitalisation. Pour réadapter le traitement si il faut, parce que en phase aiguë, on a pu modifier le traitement pour un temps. Donc on les réoriente toujours après vers le médecin qui les suis pour la maladie chronique. Nous on gère la phase aiguë. 347  
348  
349  
350  
351  
352  
353  
354

**ESI :** D'accord, merci beaucoup K. Est ce que tu as des choses à rajouter ? 355

**IDE :** De rien, non ça me semble déjà pas mal. 356

#### IV. Analyse des entretiens

Objectifs de l'entretien	Items	Réponses IDE
Comprendre les causes et les enjeux d'une hospitalisation pour un patient en phase aiguë d'une pathologie chronique en médecine polyvalente	• <b>Pathologies chroniques rencontrées</b>	=>Cancer ++
		=>Diabète +
		=>Alzheimer +
		=>Parkinson +
		=>Maladie auto-immune +
		=>Insuffisance cardiaque, respiratoire ou rénale +
	• <b>Parcours patients (provenance)</b>	=>Urgences ++
		=>Réa +
		=>autres services ++
	• <b>programmation de l'hospitalisation ?</b>	=> Non ++
	• <b>Motifs d'hospitalisation</b>	=>Signes infectieux ++++++
		=>Douleur +
		=>chute ++
		=>Mauvais suivi du traitement +
		=>Déshydratation +
		=>Perte d'autonomie +
		=>Troubles Ioniques +
		=>confus/désorienté +
	• <b>Hors service spécialisé</b>	=>Non programmée/arrive des urgences ++
		=> Multi-pathologies ++
=>Décompensation « induit par un autre problème que la maladie elle-même ++		
=>Médecin spécialisé (Ex : médecin spécialisé en Hématologie : beaucoup de de patients viennent pour Hémopathie). +		
=>Pas de place dans service spécialisé +		
=>Personnes âgées +		
=>Relève de la médecine interne +		

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Lien avec la pathologie chronique ?</b></li> <li>• <b>Stade maladie</b></li> <li>• <b>Collaboration avec service spécialisé</b></li> </ul>	<p>=&gt;Proximité avec le service de réanimation (raison géographique)+</p> <p>=&gt;Oui + =&gt;Souvent induit ++</p> <p>=&gt; Personnes âgées ++ =&gt;peu de jeunes + =&gt;Plus ou moins âgées + =&gt;Rarement découverte de maladie +</p> <p>=&gt;Demander conseil =&gt;Orientation patient post-médecine</p>
<p><b>Spécificités de l'accompagnement d'un patient atteint d'une pathologie chronique par l'IDE</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Patient reconnu acteur/ reconnaissance du savoir du malade</b></li> <li>• <b>Place légitime à l'hôpital</b></li> <li>• <b>Patient évaluateur</b></li> <li>• <b>Notion de rupture / Découragement</b></li> </ul>	<p>=&gt;connaît sa maladie « se connaît par cœur », « se connaissent très bien », « connaissent leur traitements », « connaissent leurs symptômes », « se connaissent mieux que personne » ++++++</p> <p>=&gt;Consultations et hospitalisations régulières ++ / « veulent se sentir bien à l'hôpital »</p> <p>=&gt; « aux aguets », « attentif au moindre de nos erreurs », hyper-vigilent. « Compare les différents services » ++++</p> <p>=&gt;patients exigeants « les patients chroniques c'est compliqués », « les malades chroniques c'est pas facile » +++</p> <p>=&gt; « en ont ras le bol de leur maladie et de leur traitements » ++ =&gt;N'aime pas les changements d'habitudes +</p> <p>=&gt;Besoin de parler, de s'exprimer. +</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Difficultés rencontrées par l'IDE :</b></li> <li>• <b>Connaissances / formation des professionnels</b></li> <li>• <b>Relation de confiance</b></li> <li>• <b>Organisation</b></li> <li>• <b>Communication =&gt; avec la patient</b></li> <li><b>=&gt;avec la famille / entourage</b></li> <li>• <b>Proxémie</b></li> </ul>	<p>=&gt; « Ils ont des phases ou sa va, ils acceptent..., d'autres moments y a de la lassitude...déprime...le ras le bol ». +</p> <p>=&gt;Manque de connaissances, « on ne connaît pas tout » /connaissance du dossier, peu d'infos à l'accueil (patients, antécédents) ++++</p> <p>=&gt;Patient « attentif au moindres erreurs », « nous prend en faute », connaît les organisations hospitalières et tout cela, « parasite la relation », « vont chercher la moindre erreurs...et ça me renvoie quelque chose de très négatif » ++++</p> <p>=&gt;Manque de temps / disponibilité pour le patient ++</p> <p>=&gt;Communication compliqué avec les jeunes qui « n'ont pas encore acceptés la maladie », « contact pas évident...elle parlait pas...était agressive ...en avait ras le bol...les soins s'était compliqués...on était épuisé, on arrivait plus à s'en occuper » ++</p> <p>=&gt; « on ne prend pas toujours en compte la parole du patient ». +</p> <p>=&gt;L'entourage « difficile à gérer » « a du mal à accepter les changements » « se fatigue », supporte moins l'hospitalisation et la dégradation de leur proche, donc « c'est compliqué dans la communication ». ++++</p> <p>=&gt; « Compliqué quand c'est un patient qu'on connaît bien, qui revient régulièrement ». « plus on les voit ...moins on est attentif ». ++</p>
--	--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les temps forts</b></li> <li>• <b>Ressources</b></li> </ul>	<p>Au cours de l'hospitalisation «C'est au fil du temps qu'il va juger de notre efficacité...il va plus ou moins nous mettre en difficulté »</p> <p>=&gt; Écouter le patient/ être à l'écoute des familles =&gt;Prendre le temps =&gt;psychologue =&gt;Mobiliser connaissances pour que le patient ait confiance =&gt;connaissance du dossier =&gt;Faire l'anamnèse de sa pathologie =&gt;L'intervention de plusieurs soignants (l'équipe)</p>
<p><b>Quelle attention l'IDE porte elle au vécu du patient ?</b> <b>Quel impact sur l'identification des besoins ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Manifestation de « l'attention » de l'IDE pour le patient ?</b></li> <li>• <b>Convictions</b></li> <li>• <b>Les éléments clés du vécu</b></li> <li>• <b>Bénéfices</b></li> </ul>	<p>=&gt; Écouter +++ =&gt;Interroger ++ =&gt;Faire parler + =&gt;Lui montrer qu'il est important / « S'intéresser à l'autre » ++ =&gt;Intégrer le patient de manière globale + =&gt;Prendre le temps +</p> <p>=&gt; Prendre en compte parole du patients / « on ne prend pas assez en compte la parole du patient » ++</p> <p>=&gt;Famille / entourage / sphère privée / « son lieu de vie,...souvent sur sa profession » ++++ =&gt;Soins + =&gt;Traitements + =&gt;Douleur physique et psychologique + =&gt;Ressenti du patient +</p> <p>=&gt;Créer un lien/ construire un lien de confiance / relation de confiance +++ =&gt;Si je montre de l'intérêt au patient « tient elle s'est intéressée à moi », il va « tout te donner, se laisser faire, se rendre disponible, conciliant » +</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Barrage à l'attention</b></li> <li>• <b>Identification des besoins du patient</b></li> </ul>	<p>=&gt;Connaissance du patient (habitudes, plaintes...) +</p> <p>=&gt; Charge de travail / beaucoup de patients / soins techniques / « notre difficulté c'est le temps » +++</p> <p>=&gt;Patient déjà connu « Plus on les connaît moins on est attentif » +</p> <p>=&gt;Patient renfermé/ agressif / « ça me met en difficulté les gens sur la défensive » ++</p> <p>=&gt;Interrogation patient/macro cible à l'entrée</p> <p>=&gt;Confiance du patient sur son parcours de soins</p> <p>=&gt;Demande de la famille ++</p> <p>=&gt;Observation</p> <p>=&gt;Écoute</p> <p>=&gt;Contact avec médecin traitant</p>
<p><b>Identifier la place de l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement de ces patients et les actions entreprises par l'infirmière.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Représentation IDE de la notion d'alliance thérapeutique</b></li> <li>• <b>Participation du patient à son parcours de soins ?</b></li> <li>• <b>Par quel moyens</b></li> </ul> <p>=&gt; <b>Conviction</b></p>	<p>=&gt; « La relation de confiance c'est la base »</p> <p>=&gt; « C'est faire participer le patient », « C'est un peu comme l'éducation thérapeutique »</p> <p>« C'est être acteur de sa maladie »</p> <p>=&gt;Pour tendre vers une alliance, il faut « apprivoiser le patient et s'apprivoiser soi même »</p> <p>=&gt; « c'est souvent le patient qui est le dernier à donner son avis »</p> <p>=&gt; « subit pas mal son parcours de soins » ++</p> <p>=&gt; «C'est pas de la participation active au soin » +</p> <p>=&gt;Les personnes âgées « participent pas trop » +</p> <p>=&gt; En donnant des informations sur son vécu</p> <p>=&gt;Il faut qu'il soit en demande de soins</p> <p>=&gt; « il a le choix d'accepter ou pas »</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Actions mises en œuvres par l'IDE</b>   <ul style="list-style-type: none"> <li>=&gt; <b>Conviction</b></li> </ul> </li>   <li>• <b>Refus de soins</b></li>   <li>• <b>Les bénéfices de l'alliance thérapeutique</b></li>   <li>• <b>Les ruptures d'alliance</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>=&gt;Expliquer / Informer           + ++</li> <li>=&gt;Faire participer le patients    ++</li> <li>=&gt;Éducation Thérapeutique       +</li> <li>=&gt; « Il faut tenir parole »       +</li> <li>=&gt;Faire confiance au patient / relation de confiance/climat de confiance                           +++</li> <li>/Mettre son « égo » de coté     +</li>   <li>=&gt;Essayer de lui faire comprendre l'intérêt / Essayer de le convaincre, le faire changer d'avis / Expliquer   ++++</li>   <li>=&gt;Reporter / repropoter       ++ +</li>   <li>=&gt;Faire participer la famille     +</li>   <li>=&gt;Ne pas forcer, revoir avec le patient , avec le médecin       +</li>   <li>=&gt;Le confort / moins de stress pour l'IDE                                   +</li>   <li>=&gt;La sécurité                       +</li>   <li>=&gt; « Avoir l'adhésion et la participation du patient à sa maladie » : Adhésion et participation du patient       +</li>   <li>=&gt; « qu'il comprenne le traitements ...savoir l'adapter pour être autonome » « capable de faire soi même...ne pas dépendre du médecin ou l'infirmière » : Autonomie du patient           +</li>   <li>=&gt;« Hyper exigence du patient qui a créer un lien particulier avec une infirmière », « le patient comprend pas qu'elle ne réponde pas aussi vite, à toute ses demandes »</li>   <li>=&gt;Le copinage, « il y a une différence entre alliance et camaraderie », risque que l'IDE se mette en retrait « pour se protéger »</li> </ul>
--	--	--

		<p>=&gt; Surcharge de travail et manque de disponibilité pour patient</p> <p>=&gt; Les ruptures d'alliance, « C'est le problème du chronique », « courant chez le patient chronique »</p> <p>=&gt; Le rapport non égalitaire entre le patient et l'IDE « lui il est allongé, à l'horizontale ... moi je suis en position debout »</p>
<p><b>Mettre en évidence la place de l'écoute active dans les organisation de soins</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Convictions</b></li>   <li>• <b>Si l'IDE est à l'écoute</b></li>           <li>• <b>Si l'IDE n'écoute pas</b></li> </ul>	<p>=&gt; Une place importante/ « il faut écouter le patient », « il faut être à l'écoute » / « espère lui accorder assez de place » +++</p> <p>=&gt; Ce qui va permettre la relation de confiance</p> <p>=&gt; C'est la base de la bienveillance</p> <p>=&gt; Une « écoute basique », permet d'apprendre de l'autre, d'en apprendre beaucoup sur le patient, sur ses hospitalisations précédentes. Le patient « confie des choses qu'il dit pas habituellement ». +++</p> <p>=&gt; « ça va m'apporter des éléments... ». « Compléter l'observation et le dossier médical ». « on adapte les traitements, le parcours de soins » +++</p> <p>=&gt; Verbalisation d'une douleur chronique « Dire qu'il a mal... alors que quand tu lui demande... il dit que non ». ++</p> <p>=&gt; stress pour le patients / refuse soins « plus de difficulté pour faire les soins » « deviennent agressifs » +++</p> <p>=&gt; « voit qu'on est pas disponible », « ça se remarque à tous les coups... qu'on est pressé » +++</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'écoute active</b></li>   <li>• <b>Conscientisation d'une méthode pour être dans l'écoute active</b></li>   <li>• <b>Organisation</b></li> </ul>	<p>=&gt;Une « écoute active permet au patient de s'épancher, dire ses ressentis, ses angoisses », « ce n'est pas être juste un réceptacle aux infos », mais « encourager l'autre dans son dépôt d'information », « être dans l'empathie »</p> <p>=&gt; « C'est un peu innée je pense »  =&gt; Laisser le patient finir ses phrases / ne pas couper la parole  =&gt;Ne pas « lui crier dans les oreilles »  =&gt;Le regarder quand on lui parle  =&gt;Se montrer disponible / « quand on est avec le patient, on est avec le patient » .</p> <p>=&gt; Dépend de la charge de travail /  « Le matin à 7h c'est pas possible...trop de chose à faire»  / « en milieu de matinée, il y a moins d'activités »  « quand je fais du nursing parce que j'ai un peu de temps » +++</p> <p>=&gt;Selon état de disponibilité : en milieu de matinée « l'infirmière est plus réveillée et le patient aussi »</p> <p>=&gt;A16h, « le patient est assis au fauteuil, donc plus enclins à discuter »</p> <p>=&gt;Lorsqu'il y a la présence de visiteur  « ça permet de lancer la conversation »</p> <p>=&gt;Pratiquée toujours pendant un autre soin « j'y vais jamais rien que pour l'écouter ». Sur le dossier informatisé, « on peut cocher passage soignant mais il n'y a pas de case écoute du patient »</p>
--	---	--



	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Autres ressources</b></li></ul>	<p>« les angoisses s'est souvent elles qui nous les relatent » « passe plus de temps dans la chambre »/temps de soins AS plus long.</p> <p>Elles sont une source d'information indispensable +++++</p> <p>=&gt;Objectifs communs : « il faut qu'on marche dans le même sens »</p> <p>=&gt;Permet de passer la main face à un patient qui se montre agressif « peut être que ça ne passe pas bien avec moi...j'envoie mon aide soignante ».</p> <p>=&gt;Psychologue =&gt;Réseau d'association</p>
--	--	--

## V- Tableaux d'analyse

TABLEAU 1

Thème : L'hospitalisation d'un patient porteur d'une maladie chronique		
<b>Objectif</b>	Comprendre les causes et les enjeux d'une hospitalisation en médecine polyvalente pour un patient en phase aiguë de sa maladie chronique	
<b>Corpus</b>	Réponse Q° 1	
<b>Les motifs d'hospitalisation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Signes infectieux</li> <li>• Chute</li> <li>• Douleur</li> <li>• Défaut d'observance</li> <li>• Perte d'autonomie</li> <li>• Déshydratation/ troubles ioniques</li> <li>• Confusion/ Désorientation</li> </ul>	<p>« Souvent ils ont des douleurs, de l'hyperthermie, des signes médicaux... » (Entretien1. L23,24)</p> <p>« Souvent c'était une chute ou alors une infection » (Entretien2 L29)</p> <p>« Ou alors ils suivaient mal leur traitement » (Entretien 2 L38)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En lien avec la pathologie chronique</li> <li>• Souvent induit</li> </ul>	<p>« Ils venaient parce qu'ils décompensaient de leur pathologie chronique s'il n'avait pas décompensé, ils n'auraient pas forcément été hospitalisés ». (Entretien2. L32,33)</p> <p>« c'est souvent induit...le patient Parkinsonien...va avoir des problèmes de déshydratation à cause d'une perte d'autonomie...il arrive donc ...désorienté, en hyponatrémie » (Entretien1.L.41)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospitalisations non programmées / urgences</li> <li>• Multi-pathologies / personnes âgées</li> <li>• Pas de place en service spécialisé / médecin dépendant</li> <li>• Relève de médecine interne</li> </ul>	<p>« non il n'y a pas d'hospitalisations programmées» (Entretien 1 L32)</p> <p>« En général on accueillait que des patients des urgences »(Entretien 2 L21)</p> <p>« ...comme ils étaient multi pathologies...ils venaient plutôt en médecine polyvalente » (Entretien 2 L23). « Ou soit parce qu'ils étaient trop âgés »</p> <p>« parce qu'ils sont suivis par un de nos médecin » (Entretien 1 L21)</p> <p>« ...le patient Parkinsonien va avoir des problèmes de déshydratation à cause d'une perte d'autonomie ...comme c'est un trouble ionique, ça relève de médecine interne et pas de la neuro »(Entretien1 L44)</p>
<b>Le parcours du patient et la communication entre les services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arrive du service des Urgences, de la Réanimation ou d'autres services</li> </ul>	<p>« C'est à 70 % des patients des urgences, 10 % de Réa et le reste c'est des patients qui viennent de d'autres services parce que ça ne relève plus de leur spécialité »</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>En lien avec le service spécialisé pour conseils et orientation du patient post-médecine</li> </ul>	(Entretien1 L33) « pour demander conseil, pour l'orientation des patients post médecine...Et avec tous : la pneumo, la cardio, la neuro... » (Entretien1.L.48)
--	--	--

**TABLEAU 2**

<b>Thème : Spécificités de l'accompagnement d'un patient en phase aiguë de sa pathologie chronique</b>	
<b>Objectif</b>	Identifier les représentations Infirmières du patient vivant avec une maladie chronique, les difficultés rencontrées et les ressources qu'elles ont pour y faire face.
<b>Corpus</b>	Réponse Q°2
<b>Représentation IDE des patients porteurs d'une pathologie chronique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patient reconnu comme acteur/ Reconnaissance du savoir du malade « Le patient c'est son meilleur avocat, il se connaît par cœur... » (Entretien1.L58) « ils se connaissent très bien, connaissent leurs symptômes...leur corps...leurs traitements... » (Entretien2.L59)</li> <li>Patient évaluateur « il va être attentif aux moindre de nos erreurs, il va être aux aguets... » (Entretien1.L63). « compare les différents services ou il est passé » (Entretien 1. L182)</li> <li>Place légitime à l'hôpital « ils passent un temps fou à l'hôpital et veulent y être le mieux possible » (Entretien1.L77). « sont régulièrement hospitalisés,...ont des consultations médicales régulières... » (Entretien2.L52) « patient qui a vécu multiples hospitalisations...traitements, qui est vulnérable » (Entretien1.L 93)</li> <li>Notion de rupture / Fluctuation / Découragement « ...ils ont des phases ou ça va , ils acceptent bien et à d'autres moments il y a une lassitude ... » (Entretien2 L.161) « ils en ont ras le bol de leur maladie » (Entretien2.L53). « ils n'aiment pas qu'on change leurs habitudes » (Entretien2. L55)</li> </ul>

<p><b>Difficultés rencontrées par les infirmières</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaissances (pathologie, dossier patient...)</li>   <li>• Relationnel (relation de confiance) / communication (patient)</li>   <li>• Communication avec la famille, l'entourage.</li>   <li>• Organisation</li> </ul>	<p>« On est en difficultés par manque de connaissances...on ne connaît pas tout » (Entretien1. L57)  « A l'accueil c'est compliqué...on a souvent très peu d'infos » (Entretien1. L80)  « Ce qui est difficile, c'est qu'on ne sait rien avant d'aller le voir » (Entretien1 L.92)</p> <p>Patient « attentif aux moindres erreurs » (Entretien1. L63), « nous prend en faute » (Entretien1.L70).</p> <p>« Les gens qui vont chercher la moindre erreur, ça me renvoie quelque chose de très négatif et je me ferme » (Entretien1 L.126)</p> <p>Il « connaît parfaitement l'hôpital » (Entretien1.L 59), l'organisation hospitalière et « ces petites choses viennent parasiter son hospitalisation et la relation » (Entretien1.L61)</p> <p>« Les jeunes ils n'ont pas encore accepté la maladie et du coup...le contact n'est pas évident » (Entretien2. L50)</p> <p>« des fois on a à faire à des gens fermés, sur la défensive et ça me met en difficulté » (Entretien1. L125)</p> <p>« parfois ce n'est pas simple, je n'arrive pas à entrer en communication » (Entretien 1.L.133)</p> <p>« L'entourage se fatigue aussi et supporte moins bien les hospitalisations, la dégradation de leur proche...donc des fois c'est compliqué dans la communication » (Entretien2 L76.77)</p> <p>« Il faut qu'on trouve le temps de lire tout ça, ce qui est parfois compliqué » (Entretien1 L.83)</p>
---	--	---



**TABLEAU 3**

<b>Thème: La place du vécu du patient dans l'identification de ses besoins</b>		
<b>Objectif</b>	Mettre en lumière la place du vécu du patient dans la détermination de ses besoins par l'IDE	
<b>Corpus</b>	Question 3	
<b>Manifestation de l'« attention » porté au vécu du patient par l'IDE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Écouter</li> <li>• Interroger</li> <li>• Considération / Montrer de l'intérêt</li> </ul>	<p>« J'essaye d'être à l'écoute » (Entretien1. L90)            «... au début moi j'écoute beaucoup, je prends bien en compte la parole du patient » (Entretien2.L68)</p> <p>« A son entrée, on interroge le patient » (Entretien2.L.87)            « J'essaye de l'interroger, de le faire parler » (Entretien1.L91)            « je l'interroge...sur sa famille » (Entretien1.L.98)</p> <p>« J'essaye de lui montrer...qu'il est important » (Entretien1.L95)            « Pour l'intégrer lui de manière globale » (Entretien1.L98)            « Le patient va se dire tient l'infirmière s'intéresse à moi...elle va prendre soin de moi » (Entretien1.L.107)            « S'intéresser à l'autre...c'est la base » (Entretien1.L.112)</p>
<b>Les éléments clés du vécu du patients recherchés par les infirmières</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sphère privée (Famille, entourage, profession, lieu de vie)</li> <li>• Autour de la maladie (soins, traitements, douleur physique et psychologique)</li> <li>• Ressenti du patient</li> </ul>	<p>« Je l'interroge sur sa famille...je vais beaucoup sur la sphère privée » (Entretien1.L.98)            « c'est important de connaître son entourage » (Entretien1.L.99)            « Des fois sur le lieu de vie...leur profession » (Entretien1.L.119)            « Beaucoup l'entourage aussi » (Entretien2.L.102)</p> <p>« tout ce qui est médical, les soins qu'il a déjà eu, les traitements en cours, la douleur physique et psychologique » (Entretien2.L.96)</p> <p>« ce qu'il ressent, en général, c'est surtout ça » (Entretien2.L.97)</p>

<p><b>Les Bénéfices selon l'infirmière de porter attention au vécu du patient</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relation de confiance</li>   <li>• Adhésion du patient aux soins</li> </ul>	<p>« ça me permet de créer un lien » (Entretien1.L.102)  « ça va surtout me servir à créer un lien de confiance » (Entretien1.L.106)</p> <p>«...le patient il va tout te donner...se laisser faire...se rendre disponible...conciliant » (Entretien1.L.109.110)</p>
<p><b>Méthode d'identification des besoins du patient par l'infirmière</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interroger</li>   <li>• Écouter les confidences du patient</li>   <li>• Famille / entourage</li>   <li>• L'observation et l'écoute</li>   <li>• Collaboration inter-professionnelle</li> </ul>	<p>« on interroge le patient, pourquoi il vient ? Quels sont ses antécédents ? » (Entretien2.L.87.88)</p> <p>« le patient se confie, raconte son parcours...c'est là qu'on identifie certains besoins » (Entretien2.L.89)  « c'est le patient qui va s'exprimer » (Entretien2.L.90)</p> <p>« Et ensuite...la demande de la famille » (Entretien2.L.91)</p> <p>« parfois c'est la famille...qui vient nous voir, nous dire...comment ça se passe à la maison...qu'il est dur au mal...prend pas ses traitement » (Entretien2.L.100)</p> <p>« L'attitude du patient aussi » (Entretien2.L.91)  « C'est vraiment à travers l'observation et l'écoute » (Entretien2.L.92)</p> <p>« Les médecins vont prendre contact avec le médecin traitant qui suit le patient pour sa pathologie chronique, ça nous permet aussi d'avoir des infos » (Entretien2.L.93.94)  Les aides soignantes sont une source d'informations  « indispensable ». (Entretien1.L.276), « elles connaissent mieux que nous les patients » (Entretien1.L.272)</p>

**TABLEAU 4**

<b>Thème: Place de l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement d'un patient vivant avec une maladie chronique</b>		
<b>Objectif :</b>	Comment se manifeste l'engagement du patient, de l'infirmière pour tendre vers une l'alliance thérapeutique et identifier les bénéfices et limites de celle ci.	
<b>Corpus :</b>	Question 4 et 7	
<b>Représentation de l'infirmière sur la notion d'alliance thérapeutique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relation de confiance</li> <li>• Patient acteur</li> <li>• Apprivoiser / Éduquer</li> </ul>	<p>« La relation de confiance c'est très important...pour moi c'est la base » (Entretien1.L.167)</p> <p>« Pour moi c'est faire participer le patient...que le patient comprenne le pourquoi du traitement...sa maladie et qu'il apprenne à vivre avec » (Entretien2.L.201.202)</p> <p>« Pour tendre vers une alliance, il faut apprivoiser le patient et s'apprivoiser soi-même » (Entretien1.L.286) « Je dirai que c'est un peu comme l'éducation thérapeutique en fait » (Entretien2.L.200)</p>
<b>L'engagement du patient</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation passive</li> <li>• Informer</li> <li>• Adhérer</li> </ul>	<p>« Il subit pas mal son parcours de soins à l'hôpital » (Entretien1.L.135) « Oui je pense qu'il le subit pas mal » (Entretien1.L.137) « Comme c'est beaucoup de personnes âgées, elles ne participaient pas trop » (Entretien2.L.150) « C'est pas de la participation active » (Entretien2.L.192) « C'est souvent le patient qui est le dernier à donner son avis » (Entretien1.L.160)</p> <p>« Alors déjà en nous informant de son vécu » (Entretien1.L.135)</p> <p>« Il faut qu'il soit en demande de soins » (Entretien1.L.140) « le patient , il a le choix d'accepter ou pas » (Entretien2.L.151.152)</p>

<p><b>L'engagement de l'infirmière</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expliquer / Informer</li>   <li>• Faire confiance</li>   <li>• Tenir parole</li>   <li>• Respect du refus de soin</li> </ul>	<p>« je passe avant pour lui expliquer quel soin je vais faire, vers quelle heure comme ça au moins il est au courant » » (Entretien2.L.187.188)  « je présente le matériel...j'explique ce que je fais » (Entretien2.L.188.189)  « Les traitements c'est pareil tu expliques à quoi ça sert... » (Entretien2.L.193)  « C'est surtout en l'informant...on l'informe avant, qu'il va avoir un scanner par exemple » (Entretien1.L.140.141)</p> <p>« Il faut...lui faire confiance » (Entretien1.L.173)  « par exemple quand je fais une prise de sang je lui demande toujours avant ou est ce qu'on le pique d'habitude, parce qu'ils se connaissent par cœur » (Entretien1.L.174)  « Faut lui faire confiance et mettre l'égo de coté »(Entretien1.L.177)</p> <p>« déjà faut tenir parole » (Entretien1.L.169)  « La confiance elle va se perdre...quand on dit qu'on va faire quelque chose et qu'on ne le fait » (Entretien1.L.170.172)</p> <p>« on fait tout pour essayer de la convaincre...si vraiment il veut pas on reporte » (Entretien1.L.163)  « y a des patients qui refusaient tel ou tel examen...on attend, revient régulièrement, lui reproposer, on fait participer la famille » (Entretien2.L.152.154)  « On va pas la forcer, on revient le lendemain, on revoit avec elle » (Entretien2.L.164)</p>
<p><b>Les bénéfices de l'alliance thérapeutique selon l'infirmière</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confort</li> </ul>	<p>« Le confort...parce que si le patient me fait confiance, j'ai beaucoup moins de stress » (Entretien1.L.181)  « je vais travailler beaucoup plus dans le confort. (Entretien1.L.185)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sécurité</li>   <li>• Patient acteur</li> </ul>	<p>« La sécurité...j'ai beaucoup moins de stress...le stress est un vecteur d'erreur terrible » (Entretien1.L.181.182)</p> <p>« Avoir l'adhésion et la participation du patients aux traitements et à la maladie » (Entretien2.L.202.203) « Comprendre les traitements, savoir l'adapter...pour être autonome...être acteur de sa maladie » (Entretien2.L.205.211)</p>
<p><b>Les ruptures d'alliances</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnu comme fréquentes avec les patients chroniques</li>   <li>• La distance professionnelle</li>   <li>• Stade de la maladie</li>   <li>• L'équité IDE/ patient</li> </ul>	<p>« C'est le problème du chronique. C'est assez courant avec le patient chronique » (Entretien1.L.187.188)</p> <p>« C'est souvent une hyper exigence du patient qui aura créé un lien particulier avec un infirmière et qui va un peu la grignoter » (Entretien1.L.190.191) « Il y a une différence entre alliance et camaraderie...on avait passé la frontière...du coup je me suis un peu retirée » (Entretien1.L.214)</p> <p>«Les jeunes ils n'ont pas encore acceptés leur maladie du coup le contact n'est pas évident » (Entretien2.L.50.51) « beaucoup de personnes âgées...avec l'âge...d'autres maladies qui se greffent...avaient un mauvais suivi de leur traitement...allaient moins voir leur médecin » (Entretien2.L.36.39)</p> <p>« Le patient lui il est allongé, donc à l'horizontale...moi je suis en position debout...il y a un éloignement qui se fait » (Entretien1.L.194.196)</p>

**TABLEAU 5**

<b>Thème : L'écoute active comme instrument de soins</b>		
<b>Objectif</b>	Mettre en évidence la place de l'écoute active, dans les organisations de soins hospitalière, au service du patient.	
<b>Corpus</b>	Question 5 et 6	
<b>Place accorder à l'écoute du patient dans la pratique infirmière</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conviction</li> <li>• Reconnu comme un outil de soins</li> </ul>	<p>« Une place importante...il faut écouter le patient » (Entretien2.L.225)</p> <p>« j'espère lui accorder assez de place...c'est la base. L'écoute c'est la base de la bienveillance» (Entretien1.L.225.226)</p> <p>« Il faut être à l'écoute du patient » (Entretien2.L.232)</p> <p>« Va nous permettre d'en apprendre beaucoup sur le patient, sur ces différentes hospitalisations » (Entretien1.L.228)</p> <p>« ça va m'apporter des éléments » (Entretien2.L.262)</p> <p>« ça permet de compléter un peu l'observation et le dossier médical » (Entretien2.L.266)</p>
<b>L'écoute dite « active », selon l'infirmière</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posture professionnelle</li> <li>• Encourage la verbalisation du patient</li> <li>• Conscientisation d'une méthode</li> </ul>	<p>« Ce n'est pas être juste un réceptacle aux infos » (Entretien1.L.232)</p> <p>« C'est être dans l'empathie » (Entretien1.L.233)</p> <p>« permet au patient de s'épancher un petit peu je pense...dire ses ressentis, ses angoisses » (Entretien1.L.229)</p> <p>« Encourage l'autre dans son dépôt d'information » (Entretien1.L.233)</p> <p>« il y a des trucs basiques comme laisser le patient finir ses phrases, ne pas lui couper la parole, ne pas lui crier dans les oreilles, le regarder quand on lui parle » (Entretien1.L.236)</p> <p>« quand on est avec le patient on est avec le patient, on est pas en train de parler avec le collègue » (Entretien1.L.237)</p>

<p><b>Le risque d'un manque d'écoute accordé au patient</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impact l' alliance thérapeutique et l'adhésion aux soins du patient</li> </ul>	<p>« si on ne l'écoute pas... il monte en stress et...on a de plus en plus de mal à faire les soins » (Entretien2.L.213.214)  « A un moment donné il refuse les soins, ou ils deviennent agressifs» (Entretien2.L.218)</p>
<p><b>Quelle place prend l'écoute du patient dans l'organisation des soins en milieu hospitalier</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les temps forts</li> <li>N'apparaît pas dans la planification ou diagramme de soins infirmier</li> <li>Collaboration IDE/AS</li> </ul>	<p>« en milieu de matinée, il y a moins d'activités, l'infirmière est plus réveillée et le patient aussi » (Entretien2.L.226.227)  « Vers 16h...ils sont assis au fauteuil et donc plus enclins à discuter » (Entretien2.L.255)  « Quand je fais du nursing parce que j'ai plus le temps » (Entretien1.L.248)</p> <p>« j'y vais jamais rien que pour l'écouter, non » (Entretien2.L.319)  « d'ailleurs... le logiciel... sur lequel on coche les soins...y a pas de case écoute du patient » (Entretien2.L.322.323)</p> <p>Les aide soignantes « elles ont plus le temps de discuter que nous nous...les angoisses c'est souvent elles qui nous les relatent » (Entretien1.L.273.274)  « Elles ont plus de temps de communication avec le patient...elles aident à la toilette, et y a largement le temps de discuter ». (Entretien2.L.284.285)  « Et souvent les patients parlent beaucoup aux aide-soignantes » (Entretien2.L.289)</p>
<p><b>Les barrages à l'écoute</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation / charge de travail</li> <li>Sentiment d'insécurité</li> </ul>	<p>« C'est la charge de travail...t'as pas le temps d'écouter » (Entretien2.L.274)  « charge de travail trop importante...J'arrive pas à me rendre disponible...j'ai peur d'être surchargée » (Entretien1.L.264.67)</p> <p>« Si je sens que l'aide soignante ne maîtrise pas...ça me met en insécurité »(Entretien1.L.270)  « Si j'ai pas confiance je vais être aux aguets et donc moins disponible pour le patient » (Entretien1.L.280)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soins techniques</li>   <li>• La récurrence des plaintes du patient</li>   <li>• Manque d'intimité / proximité patient (chambre double)</li> </ul>	<p>« je ne me vois pas parler des enfants pendant que je pose une sonde urinaire » (Entretien1.L.251)  « L'infirmière fait des soins plus techniques...elle est plus concentrée...le patient voit bien que tu es concentrés...il va pas t'interrompre »  (Entretien2.L.293.294)</p> <p>« si c'est des patients qui ont râlé toute l'hospitalisation...je laisse tomber, ça me passe au dessus. Là pour le coup je suis beaucoup moins à l'écoute »  (Entretien2.L.241.243)</p> <p>« C'est sure que ça ferme un peu la relation, la communication...on aimerait aborder certains sujets mais le patient à coté va entendre donc on ne les aborde pas »  (Entretien1.L.244.245)</p>
--	---	---

## Abstract

**Nom :** DUBESSY

**Prénom :** Nadège

**Titre :** L'écoute active. Son impact sur l'alliance thérapeutique face à la maladie chronique.

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers s'articule autour de 3 thèmes : la maladie chronique, l'alliance thérapeutique et l'écoute active.

Les maladies chroniques touchent de plus en plus de personnes et notre système de santé doit s'adapter à ces évolutions. Dans ce travail j'ai voulu mettre en avant les spécificités de cet accompagnement en milieu hospitalier.

L'alliance thérapeutique est un concept mis en avant depuis des années. Il est né dans le milieu de la thérapie, puis s'est étendu dans celui de la santé en générale. Qu'en est il, aujourd'hui de sa transposition dans les soins infirmiers? Dans ce travail je cherche l'intérêt d'une l'alliance thérapeutique entre l'infirmière et le patient pour faire face à la maladie chronique.

L'écoute active , elle, semble évidente dans les valeurs soignantes et pourtant ce mémoire met en avant toute la complexité de cette pratique dans l'organisation des soins infirmiers à l'hôpital. En effet écouter ce n'est pas « être juste un réceptacle aux infos » comme le souligne une infirmière interrogée.

Ainsi a partir d'une situation vécu en stage et à travers mes lectures, enrichies du témoignage de deux infirmières expérimentées, je mets en lumière dans ce mémoire l'intérêt de se pencher sur le parcours de soins d'un patient vivant avec la maladie chronique. Ainsi que les dilemmes auxquelles peut être confrontée l'infirmière dans sa pratique.

This research dissertation in nursing care evolves around 3 topics : chronic disease, therapeutic alliance and active listening.

The number of people affected by chronic diseases is increasing, forcing our health system to adapt to this evolution. In this work, I wanted to highlight the specificities of this care in hospitals. Therapeutic alliance is a concept that has been promoted for years. It first appeared in the therapy area, and then extended to all of the health environment. How has it been applied to nursing care ? In this work, I am looking into the interest of a therapeutic alliance between the nurse and the patient to treat chronic diseases.

While active listening seems obvious in the caring values, this dissertation will show the complex aspect of this practice in the everyday nursing care organisation. Indeed, listening is not only « receiving information », as a nurse said during an interview.

In the dissertation, I decided to highlight the care pathway of a patient living with a chronic disease.

My research is based on a situation that I found myself into during an internship, but also on some readings, and the testimonies of two experienced nurses. This will also show the dilemmas that a nurse can face in her work.

**Mots clés :** Écoute active ; Alliance thérapeutique ; maladie chronique ; Accompagnement

**Key words :** Active listening ; Therapeutic alliance ; Chronic disease ; Care

Institut de Formation en Soins Infirmiers :  
Pôle de formation des professionnels de santé – CHU Ponchaillou  
2, rue Henri Le Guilloux 35 000 RENNES

Travail écrit de fin d'études  
Promotion 2018-2021

