



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

L'entretien infirmier d'accompagnement et le parcours maladie en cancérologie.

Formateur référent : Murielle LASBLEIZ

Formation infirmière
Promotion 2019-2022



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'entretien infirmier d'accompagnement et le parcours maladie en cancérologie.

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 réalisés en vue de l'obtention du diplôme d'état 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 2 mai 2022

Identité et signature de l'étudiant: Sophie LE SAYEC.

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^{er} : 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 souhaite avant tout remercier Madame Lasbleiz, référente de mon mémoire, pour ses conseils, son écoute et son soutien tout au long de cette année et de cette aventure qu'est le mémoire.

Je remercie également tous les formateurs de l'IFSI, qui, par leur investissement, ont su me porter et me guider afin de faire de moi une bonne professionnelle.

Je remercie et salue la bienveillance des infirmiers et infirmières d'hématologie clinique adulte qui m'ont permis d'assister à des entretiens d'annonce qui se sont avérés être le point de départ de toute cette réflexion ainsi que ceux du Centre Eugène Marquis, pour leur bienveillance et pour m'avoir ouvert les portes des consultations d'annonce.

Merci beaucoup aux deux infirmières qui se sont prêtées au "jeux" des interviews. Merci pour votre investissement et votre temps accordé.

Merci à Elise, Richard, Noémie, Marie et les autres pour leur soutien, leur écoute et pour nos échanges constructifs.

Merci à mes parents, l'air marin aide à l'inspiration.

Merci à mon fils de m'avoir laissé travailler et encouragé à sa façon.

Merci à Josselin, pour ses encouragements, sa confiance et sa bienveillance.

“... Nous accusons le coup, celui du traumatisme cinglant du diagnostic brutalement annoncé, durement ressenti. Peut-être sommes-nous finalement dans l’incapacité partielle de réaliser vraiment.”

Bertrand GUILLOUX, Auteur.

SOMMAIRE

1.	INTRODUCTION.	1
2.	DE LA SITUATION D'APPEL A LA QUESTION DE DEPART.	2
2.1.	Description des situations d'appel	2
2.2.	Questionnement	3
2.3.	Question de départ	4
3.	CADRE THEORIQUE.	5
3.1	Les définitions des différents concepts abordés :	5
3.1.1	Cancer	5
3.1.2	Accompagnement	5
3.1.3	Parcours de soin	6
3.1.4	Mécanismes de défense	6
3.1.5	Acceptation	7
3.2	La législation	7
3.2.1	Une demande des patients et de leur famille	7
3.2.2	La rédaction de l'article 40 du plan cancer	8
3.2.3	Quels changements pour le patient ?	8
3.3	Quelle influence sur le dispositif d'annonce ?	9
3.3.1-	L'influence sur le parcours de soins	9
3.3.2-	l'alliance thérapeutique	10
3.3.3-	L'acceptation de sa nouvelle vie.	10
3.4-	Comprendre et détecter les mécanismes de défense du patient.	11
3.4.1-	Quand la connaissance de la pathologie est un frein pour le patient : le déni	11
3.4.2-	Les armes pour briser les défenses ?	12
4.	METHODOLOGIE.	13
4.1.	Choix et construction de l'outil d'enquête.	13
4.2.	Choix des lieux et des populations.	14
4.3.	Modalités de réalisation.	14
5.	ENQUÊTE EXPLORATOIRE.	15
5.1.	Analyse.	15
5.2	Les limites de l'analyse.	17
6.	DISCUSSION ET POSITIONNEMENT.	18
7.	CONCLUSION.	22
8.	BIBLIOGRAPHIE.	24
	ANNEXES.	27

1. INTRODUCTION.

Pour valider ces trois années de formation en soins infirmiers, nous avons l'opportunité de découvrir le monde de la recherche grâce à un mémoire d'initiation. En effet, cette formation a été riche en enseignements, pratique comme théorique, en soins infirmiers. Ce mémoire a pour but d'approfondir mes connaissances pour pouvoir améliorer ma pratique infirmière. Depuis le début de ma formation, j'ai eu l'opportunité de réaliser plusieurs stages dans divers services et d'avoir une vue d'ensemble de ce que la profession infirmière propose en services de soins. Ces stages, couplés à la qualité de la formation théorique dispensée, m'ont permis d'assimiler les diverses compétences infirmières nécessaires à un bon exercice, de développer mes connaissances, ma dextérité et surtout mon organisation afin de pouvoir prendre en soin un groupe de patient dans sa globalité.

Pendant le début de ma formation, et notamment lors de mes premiers stages, j'ai appris énormément sur le métier infirmier. Mes premiers lieux de stage ont fait que j'ai vite ressenti un manque, que je ne pouvais pas mettre à profit toutes mes compétences selon les services. Je me suis rendu compte que de mon côté je recherchais une polyvalence au niveau des compétences, c'est-à-dire que je valorise tout autant le relationnel auprès du patient et de son entourage que le côté plus "technique" de notre métier. Il m'a alors été donné l'opportunité d'effectuer un stage en médecine, et plus précisément en hématologie clinique adulte. Ce fut pour moi une révélation, je retrouvais dans ce type de service et dans cette prise en soin les valeurs soignantes auxquelles j'adhère. En effet, pour prendre en soin un patient atteint d'un cancer (majoritaire dans le service), il est développé tout un panel de techniques innovantes tout en accordant une place de choix pour les soins de support et le relationnel. Au sein de ce type de service, tout est fait pour que le patient soit pris en soin dans sa globalité. Les soignants en service de soin classique ont un rôle essentiel dans la mise en place et le suivi des traitements lourds (chimiothérapies, thérapies ciblées, immunothérapie, etc.) et de leurs effets indésirables. Ils recherchent beaucoup l'appui des soignants utilisant les soins de support dans leur quotidien afin de faciliter et d'améliorer la qualité de l'hospitalisation du patient. On peut prendre l'exemple de la pose de sonde naso-gastrique qui est très souvent réalisée avec l'intervention de l'infirmière d'hypnose, ce qui permet au patient d'être plus détendu au moment de la pose (qui peut être désagréable), voir même de la poser lui-même sous la guidance de l'infirmière. Enfin, le relationnel est un pilier majeur de l'hospitalisation dans ce type de service, souvent décidé en urgence suite à la découverte d'un cancer. Il faut savoir que sur la découverte de certaines maladies, telles que les leucémies aiguës, les patients voient leur vie chamboulée du jour au lendemain, en se retrouvant hospitalisés dans une unité protégée, sans possibilité de sortir de la chambre pour les 5 semaines à venir. Cela peut être très difficile pour eux de se voir dans l'obligation de mettre leur vie entre parenthèses pour tout ce temps. De plus, cela intervient très vite après l'annonce diagnostique faite par le médecin. Le début d'hospitalisation en secteur protégé est souvent le moment choisi par l'infirmière d'annonce et d'accompagnement pour réaliser son entretien avec le patient

et/ou sa famille. J'ai choisi de me pencher plus longuement sur cet entretien qui permet à l'infirmière de mettre en œuvre tout son panel de compétences dans le but de faciliter la suite du parcours de soin du patient suite à l'opportunité qu'il m'a été donné d'y assister.

2. DE LA SITUATION D'APPEL A LA QUESTION DE DEPART.

2.1. Description des situations d'appel

Mes situations d'appel sont basées sur l'expérience que j'ai pu avoir au sein de l'unité protégée d'hématologie.

Nous accueillons notamment des patients ayant été diagnostiqués récemment de leucémie aigüe et recevant leur première induction par chimiothérapie. Ces patients restent dans le service environ 5 à 6 semaines, dans une chambre stérile. Je prends ce jour (mercredi) mon service d'après-midi et je note aux transmissions que ma patiente, qui devait avoir son entretien d'annonce ce jour, est partie pour une pose de cathéter tunnelisé. L'infirmière d'annonce reporte donc l'entretien au mardi de la semaine suivante pour une question d'emploi du temps. Elle va cependant réaliser ce jour un autre entretien d'annonce pour un patient d'un autre secteur. Sachant que je ne pourrais assister à l'entretien de ma patiente la semaine prochaine, je demande s'il est possible d'assister à celui-ci. L'infirmière étant d'accord, elle me fait une présentation sommaire de ce qu'elle va faire avec le patient et nous nous dirigeons vers la chambre. Elle m'annonce alors qu'elle va reprendre avec lui ce qu'il pense avoir compris de la maladie après l'annonce du médecin, expliciter les termes qui lui semble encore flou, reprendre avec lui le projet personnalisé de soin qu'il a reçu du médecin, lui présenter le déroulé de son traitement et aborder la survenue des effets secondaires et les différents moyens d'y faire face et enfin présenter le service et les différents soins de support accessibles. Nous nous présentons et demandons au patient s'il est d'accord pour que j'assiste à l'entretien, ce qu'il accepte. Il nous dit également que sa compagne doit venir le voir sous peu. L'infirmière commence alors l'entretien. Je note qu'elle agit en deux temps : d'abord elle refait un point avec le patient sur sa maladie et ce qu'il en a compris, et ensuite, elle va lui indiquer ce qui va être mis en place durant son séjour, à quel moment et pourquoi. Je note également qu'elle vulgarise le plus possible afin de s'adapter à la compréhension du patient. Sa femme nous rejoint et l'entretien se poursuit avec elle également. Je note que le patient et sa femme sont très attentifs à ce que dit l'infirmière, et que ça les aide à comprendre ce qui leur arrive (souvent soudainement). Le patient, ainsi que sa femme paraissent rassurés par les explications données par l'infirmière et leur permet d'être le plus serein possible par rapport à la prise en soin et le déroulé de l'hospitalisation. A la fin de l'entretien, une fois sortis de la chambre je fais remarquer à l'infirmière le changement notable du patient et de sa femme, qui paraissent moins anxieux. Elle me dit alors qu'effectivement les entretiens d'annonce sont souvent le

moyen pour les patients et leurs familles de se rassurer et d'éclaircir différentes zones d'ombre qui peuvent être présentes suite à l'annonce par le médecin.

Un autre jour, je prends en soin un nouveau patient, un après-midi, qui a eu son entretien d'annonce le matin. Pendant que je faisais mes soins, ce patient s'exprime sur l'entretien vécu du matin et se livre sur le mal être qu'il a pu ressentir à ce moment-là. Cela m'interpelle étant donné la situation positive que j'avais pu vivre quelques jours auparavant. Je me dirige alors vers lui et prends le temps de l'écouter et de le faire s'exprimer sur son ressenti. Il m'avoue alors qu'il aurait préféré ne pas avoir tous ces détails sur sa pathologie et sa prise en charge, sur les effets indésirables des chimiothérapies et ce qui allait se passer dans son corps. Il me dit qu'il aurait préféré « dormir pendant 5 semaines et se réveiller à la fin de l'hospitalisation » et qu'il ne voulait pas en savoir autant sur sa maladie, que cela n'était pas important pour lui, et même que c'était une source d'anxiété. Cela m'a posé question car j'ai immédiatement pensé au devoir d'information qui doit être donné au patient, mais également au respect de sa volonté.

2.2. Questionnement

Le fait que ce patient me dise tout cela a bouleversé mes idées sur l'entretien d'accompagnement. Cela m'a incité à voir cet entretien d'une autre manière, qui peut malheureusement parfois être délétère pour le patient et la suite de son parcours de soin.

Je me suis alors questionnée sur la différence qu'il pouvait y avoir entre ces deux entretiens. Je me suis interrogée dans un premier temps sur le cadre législatif de l'entretien infirmier d'accompagnement. Qu'est ce qui a fait que mon deuxième patient a eu un mauvais ressenti de cet entretien ? Est-ce à l'origine du soignant, du patient, des deux ? Quelle influence cela va-t-il avoir sur son parcours de soin ? Comment individualiser au mieux ce moment d'annonce tout en conciliant le devoir d'information au patient ? Comment palier à l'effet anxiogène possible de cet entretien ? Où en était le patient dans les phases d'acceptation de la maladie ? A quel moment faire cet entretien ? Doit-il être fait le jour même de l'annonce médicale ? Ou faut-il laisser passer du temps ? Si le patient exprime clairement qu'il ne souhaite pas plus d'informations sur sa maladie, peut-il être entendu ? A-t-il le droit de déroger à cet entretien ? L'infirmière peut-elle en adapter le contenu afin de répondre aux souhaits du patient ? Quels liens peut-on faire avec les mécanismes de défense et les étapes du deuil (de sa nouvelle vie) ? Dans quelle mesure l'infirmier peut-il prendre en compte les désirs du patient sans déroger au cadre légal ? Y-a-t-il une consultation obligatoire avec un psychologue lors d'un processus d'annonce ?

2.3. Question de départ

Grâce à tous ces questionnements, ainsi qu'à l'aide apportée par mes entretiens de guidance, j'ai pu arriver à la question de départ suivante : "En quoi la **consultation d'accompagnement** de l'IDE auprès d'un patient atteint d'un **cancer** influe-t-elle son parcours dans la maladie?"

3. CADRE THEORIQUE.

3.1 Les définitions des différents concepts abordés :

3.1.1 Cancer

D'après le dictionnaire, le cancer se définit comme un "ensemble de cellules indifférenciées, qui, échappant à tout contrôle, se multiplie indéfiniment, envahissent les tissus voisins en les détruisant, et se répandent dans l'organisme en métastases ; la maladie qui en résulte" (dictionnaire Larousse en ligne).

Selon Jean-Louis Pujol, médecin des hôpitaux publics et professeur à la faculté de médecine de Montpellier, le cancer est la première cause mondiale de mortalité dans la plupart des pays occidentaux.

Le cancer est porteur paradigmatique de toutes les peurs archaïques élicitées par le rapport de l'homme à la maladie. Le mot "cancer" lui-même, est le signifié de "maladie-absolue" en ce qu'il réfère, dans l'imaginaire collectif, à celui de maladie inexorable. Il renvoie ainsi à l'une des trois origines de la souffrance humaine selon Freud (1929): la caducité du corps. (Jean-Louis Pujol, 2011, p. 18)

Selon l'OMS enfin, le cancer serait la deuxième cause de décès dans le monde, et fait environ 10 millions de morts par an, soit 1 décès sur 6 dans le monde. En 2018, selon Santé publique France, 382000 cas de cancers ont été diagnostiqués (54% des patients sont des hommes), pour un nombre de décès dû au cancer de 157000 (dont 57% d'hommes). Le cancer le plus courant chez les hommes est le cancer de la prostate. Chez la femme le cancer du sein reste le plus courant.

En 2018 on estime qu'un homme sur 5 et qu'une femme sur 6 développeront un cancer au cours de leur vie. Toujours selon Santé publique France, les cancers des plus de 30 ans sont imputables pour 41% à des facteurs de risques modifiables tels que le tabagisme, l'alimentation, la consommation d'alcool, etc.

3.1.2 Accompagnement

Selon le Larousse, le terme accompagnement, adverbe du verbe "accompagner" signifie "Mener, conduire quelqu'un quelque part".

D'après Michelle Fontaine, rédactrice d'un article intitulé "l'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers" pour le magazine Pensée Plurielle, soigner signifie nécessairement accompagner. Selon elle, "

nous touchons en effet, dans cette articulation délicate entre accompagnement et soins infirmiers à quelque chose du lien qui existe entre soigner et entretenir la vie jusqu'à sa cessation" (2009) (p.53).

Elle estime que l'accompagnement d'un patient sera dépendant de la conception du soin du soignant, ainsi que de sa conception même de la vie.

3.1.3 Parcours de soin

D'après le site du ministère des solidarités et de la santé, le parcours de soins "a pour objectif de faire bénéficier chaque usager d'un suivi médical coordonné, d'une gestion rigoureuse du dossier médical et d'une prévention personnalisée".

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), le parcours de soin représente pour le patient la dynamique de mise en place des soins qui permet un juste enchaînement, au bon moment des compétences pluri professionnelles en lien avec les soins (médical, psychologique, social, etc.).

Il s'agit en effet de mettre en place la meilleure coordination possible entre professionnels, notamment sur le long terme.

Pour cela il existe des outils, notamment en cancérologie, tels que le programme personnalisé de soins qui organise et planifie le parcours de soins du patient.

3.1.4 Mécanismes de défense

Selon le dictionnaire Larousse, les mécanismes de défense sont un " Acte par lequel un sujet confronté à une représentation insupportable la refoule, faute de se sentir les moyens de la lier, par un travail de pensée, aux autres pensées ». (Dictionnaire Larousse en ligne)

Selon l'article de Henri Chabrol, publié dans la revue Recherches en soins infirmiers "les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement" (2005).

Dans le livre Annoncer le cancer : entre humanité et sciences médicales, R. Seizeur et G. Rolland-Lozachmeur, Ed Lavoisier, 2015, les auteurs citent . J. Laplanche et J-B Pontalis qui définissent, en s'appuyant sur les travaux de S.Freud la défense comme

Un ensemble d'opérations dont la finalité est de réduire, de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique.... Les mécanismes de

défense sont des processus psychiques inconscients qui les protègent des idées de mort ou des pensées qui y mènent. (R. Seizeur et G. Rolland-Lozachmeur, 2015)

3.1.5 Acceptation

Selon le Larousse, il existe deux définitions du terme acceptation. En effet, la première décrit le mot acceptation comme donner son consentement, agréer à quelque chose, alors que la deuxième mentionne l'acceptation de l'adversité, la soumission, la résignation.

Benjamin Schoendorff, psychologue et chercheur en psychologie clinique et neuroscience cognitive, définit l'acceptation à travers le processus psychologique de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT). Il stipule que

L'acceptation réfère à la qualité de la relation que l'on entretient avec son expérience intérieure, une relation caractérisée par des qualités d'accueil, de douceur et de compassion pour soi et les autres. Pour l'ACT, l'acceptation est un processus actif, à l'inverse de la tolérance ou de la résignation, un processus qui vise... à engager les actions importantes pour lui. (Schoendorf B., Grand J. et Bolduc M-F., 2011)

3.2 La législation

3.2.1 Une demande des patients et de leur famille

Pour que se crée une loi, il faut un besoin de légiférer, et ce dans n'importe quel domaine. Il faut qu'un problème soit mis en lumière et porté auprès des instances parlementaires qui peuvent décider d'agir et de créer un cadre de fonctionnement auquel devront se plier les citoyens.

Giulietta Poillerat, déléguée aux actions pour les malades et les proches à la Ligue évoque le souvenir des états généraux de la Ligue contre le cancer de 1998, 2000 et 2004, où beaucoup de malades ont mis en lumière les mauvaises conditions d'annonces auxquelles ils ont pu faire face, et on revendiquer une amélioration de ces conditions.

De plus dans un article du magazine "risques et qualité", il est ajouté que

Dans la fin des années 90, les patients atteints de cancers ont témoigné des modalités perçues comme difficiles avec lesquelles leur maladie leur avait été annoncée. Le plan cancer 2003-2007 a

décidé en réponse la mise en place d'un dispositif spécifique d'annonce de la maladie (mesure 40) (Lesens S., Czernichow P. et Chéru B., 2016, p.13).

3.2.2 La rédaction de l'article 40 du plan cancer

Le professeur Henri Pujol, ancien président de La Ligue contre le cancer de 1998 à 2007 explique que "le dispositif d'annonce comme le réseau des malades et des proches de la Ligue sont issus directement des premiers états généraux de novembre 1998" (Ligue contre le cancer, 2009, page web). Henri Pujol estime que ces états généraux sont un grand moment de l'histoire sociale de la cancérologie. Il souligne le fait que ce moment n'ait pas été seulement un moment d'émotion mais que "La ténacité des malades, l'engagement de la Ligue, du ministère de la Santé, et de l'INCa, ont abouti à ce dispositif d'annonce qui doit transformer les conditions d'entrée dans le plan des soins. " (Ligue contre le cancer 2009, page web)

La mesure 40 du plan cancer a donc été créée. Selon le Plan cancer 2003-2007, il mesure 40 doit "Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie." (Plan cancer, 2003-2007, fichier web pdf) Il s'agit en effet ici de définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (cahier des charges). Elle prévoit également le mode de financement du dispositif de soutien.

3.2.3 Quels changements pour le patient ?

Selon la brochure de la Ligue contre le cancer et de l'institut national du cancer relative au dispositif d'annonce, il est stipulé que le dispositif est construit en quatre temps et s'articule autour de la prise en soin globale du patient. Concrètement, la première phase est un (ou plusieurs) temps médical, dédié à l'annonce officielle du diagnostic de cancer ainsi qu'aux stratégies thérapeutiques qui peuvent être mises en place (après réunion en RCP). Il s'agit d'un temps entre le médecin et le patient, de contractualisation de la stratégie de soin et de la remise du programme personnalisé de soin.

La troisième phase du dispositif d'annonce implique l'équipe de soin de supports et la possibilité pour le patient de rencontrer divers professionnels spécialisés qui ont pour but de le soutenir de diverses manières pendant son hospitalisation.

La quatrième phase intervient afin de réguler la prise en soin globale du patient notamment en lien avec la médecine de ville. Elle insiste sur l'importance de la communication entre l'équipe de soin et le médecin traitant. Il s'agit d'élaborer un travail en réseau centré sur le patient.

Lors de la deuxième phase, un soignant va être amené à conduire un entretien d'accompagnement auprès du malade et/ou de sa famille. Le soignant va alors pouvoir orienter le patient vers tout professionnel dont il pourrait avoir besoin (assistante sociale, psychologue, etc.), l'informer également sur les soins de support qui

peuvent être proposés ainsi que sur les associations de malades qui peuvent lui apporter un soutien. Le temps d'annonce est très souvent réalisé par un infirmier mais il peut également être mené par un manipulateur en radiologie médicale. Ce temps peut être proposé immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales.

Selon un article de la revue de l'infirmière,

L'entretien se passe le jour même de l'annonce médicale du diagnostic pour le tiers des patients, la semaine qui suit pour la moitié, et plus d'une semaine après pour 9,4% d'entre eux... Il est satisfaisant pour 94% des patients... (ndlr : La consultation infirmière) paraît trop éloignée pour 3,7% des patients lorsque le délai excède une semaine. (Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012)

"Ces temps, qu'ils soient médicaux ou soignants, sont toujours effectués en respectant le libre choix et les souhaits du patient" (Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012).

3.3 Quelle influence sur le dispositif d'annonce ?

3.3.1- L'influence sur le parcours de soins

Comme défini ci-dessus dans la première partie, le parcours de soins est un schéma d'accompagnement qui permet une prise en soin coordonnée du patient entre tous ses interlocuteurs, qu'ils soient en ville (médecin généraliste par exemple) ou à l'hôpital (oncologue, chirurgien, hématologue, etc.) et d'assurer un suivi des soins pertinent.

Selon le bulletin infirmier du cancer, Il est utile de rappeler que, lors d'un diagnostic de cancer et notamment lors de l'annonce faite par le médecin, " Le patient passe du statut de personne en bonne santé à statut de malade cancéreux... Il réalise qu'il n'est pas immortel". (Ollitrault A-M. et Caugant F., 2019.)

Toujours selon ce même magazine, "le patient est fragilisé sur le plan psychique et somatique". (Ollitrault A-M. et Caugant F., 2019.)

La consultation d'annonce, selon La revue de l'infirmière, "améliore beaucoup la compréhension des informations données par le médecin, sur le plan de la thérapeutique, sur ses effets secondaires, sur les différentes étapes, sur le but et le déroulement des examens prévus, et sur les démarches administratives à effectuer"(Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012).

3.3.2- l'alliance thérapeutique

Selon l'article de la revue de l'infirmière n°179, il est dit que la consultation d'accompagnement infirmier permet aux patients ainsi qu'à leur famille de mieux comprendre les informations données par le médecin. En effet, il est repris avec eux le déroulé de ses traitements, les patients sont informés de leurs effets secondaires et de ce qui peut être mis en place pour pouvoir les prévenir, l'infirmier revient également sur les grandes étapes de la prise en soin, ce à quoi cela va servir. Il apporte également une aide afin de réaliser les démarches administratives nécessaires à la prise en soin (ALD, etc.) "La consultation améliore beaucoup la compréhension des informations données par le médecin, sur le plan de la thérapeutique, sur ses effets secondaires, sur les différentes étapes, sur le but et le déroulement des examens prévus, et sur les démarches administratives à effectuer"(Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012).

Il y est également dit que "L'objectif de la consultation est atteint lorsqu'elle améliore la compréhension du patient sur sa pathologie et de tout ce qui en découle". (Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012)

Selon cette revue professionnelle : "La consultation est un atout majeur pour satisfaire le besoin en information du patient".(Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012)

La communication permet d'établir une relation, de créer un climat de confiance et donne au patient l'occasion de s'exprimer librement."(Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012)

Dans le livre " annoncer le cancer, entre humanité et sciences médicales : le cas de la tumeur cérébrale" des auteurs Romuald Seizeur et Ghislaine Rolland-Lozachmeur, il est stipulé que l'infirmière, et donc l'entretien infirmier d'annonce, utilise ses compétences d'écoute active et son empathie, ce qui incite le patient ainsi que ses proches à exprimer leurs émotions, à s'interroger. Ils échangent ainsi autour de différents thèmes que l'entretien d'annonce médical n'aurait pas permis d'aborder, ce qui facilite la mise en confiance du patient et donc l'alliance thérapeutique.

De plus, on note dans ce livre que la disponibilité infirmière et son écoute impactent positivement le patient lors de l'entretien d'accompagnement.

3.3.3- L'acceptation de sa nouvelle vie.

Selon la revue de l'infirmière de mars 2019, Il est à noter que " La consultation améliore beaucoup la compréhension des informations données par le médecin, sur le plan de la thérapeutique, sur ses effets secondaires, sur les différentes étapes, sur le but et le déroulement des examens prévus, et sur les démarches administratives à effectuer".(Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012). Il est également

stipulé que le patient ressent une amélioration de la compréhension de la pathologie et des soins et effets indésirables qui vont en découler. Cela permet au patient de satisfaire son besoin d'information et aide à l'acceptation de la pathologie.

L'infirmière est en devoir d'ajuster son entretien à l'état émotionnel des patients.

3.4- Comprendre et détecter les mécanismes de défense du patient.

3.4.1- Quand la connaissance de la pathologie est un frein pour le patient : le déni

Le déni a été décrit par S. Freud pour la première fois et on peut le définir de différentes manières. L'une de ces définitions est la suivante et a été mise en lumière par les psychanalystes Laplanche et Pontalis en 1967. Selon eux, le déni peut se traduire par le refus de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante.

Dans le livre *Annoncer le cancer : entre humanité et sciences médicales*, les auteurs affirment que

le travail de deuil est un travail d'élaboration qui est engendré par la survenue brutale du cancer et qui se déroule suivant trois phases: celle de la prise en compte de la perte de l'immortalité, celle de la dépression liée à la douleur de la perte et celle d'acceptation de l'irréversibilité du temps.(Seizeur R., et Rolland-Lozachmeur G. *Annoncer le cancer: entre humanité et sciences médicales*, 2015)

Si l'on fait le lien avec les littératures liées aux sujets qui nous rapprochent tels que le bulletin infirmier du cancer, on constate parfois que les patients "ne veulent pas savoir". Il est important dans ces cas-là, toujours selon la même revue, que le soignant se rende compte que ce n'est pas le moment d'interagir et de communiquer des informations au patient.

En effet, l'annonce peut parfois provoquer "une sidération psychique", c'est-à-dire que le patient ne peut pas intégrer ce que le médecin est en train de lui dire. Il s'agit là, toujours selon le bulletin infirmier, d'une protection d'un traumatisme sur le psychisme.

D'après une autre revue, le journal des psychologues, pour le patient, l'annonce du cancer "C'est comme s'il s'agissait pour lui d'une "véritable entrée en terre étrangère" où ses assises identitaires et ses repères structurels sont mis à mal. Être atteint de cancer est donc une expérience extrême où l'être humain va découvrir qu'il est non seulement mortel, mais qu'il peut également être très vulnérable. Les fantasmes d'immortalité tombent." Les avis du journal des psychologues rejoignent les écrits du bulletin infirmier en utilisant également le mot sidération face à l'annonce de la maladie : "La sidération est une des premières réactions du sujet lors de l'annonce de la maladie. A ce moment-là, la personne semble complètement anesthésiée, la pensée est gelée, le temps s'arrête, la vie est suspendue" (Pinault P., 2020, p.66)

Il est souvent dit que "Parfois, il ne faut pas tout dire, ne pas donner trop d'informations au patient, parce qu'il est trop fragile, trop déstabilisé par l'annonce encore récente, trop angoissé et il ne voudra pas tout entendre." (Pinault P., 2020, p.66)

On parle également dans ces deux revues de "réel", de "réalité" impossible à entendre. C'est -à -dire que cet acte de déni, d'annulation de la maladie, va permettre à la personne de repousser ce qu'elle estime être trop douloureux, en refusant d'admettre son existence. Le refus d'admettre l'existence de la maladie peut être total ou partiel.

En définitive, le patient se sentant écrasé par le poids de cette annonce va avoir besoin de temps pour "mentaliser" la maladie et ses diverses conséquences telles que la récurrence, ou encore la possibilité de ne pas en guérir...

Dans un dernier temps, le journal des psychologues affirme que le déni est très souvent passager et qu'il va assez vite laisser la place à une volonté de contrôle sur ce que le patient peut encore contrôler :

... la sidération, le déni, la dénégation, l'annulation de la maladie et le clivage, mécanismes de défenses qui peuvent apparaître immatures, voire dysfonctionnels au premier abord, et qui ont permis au sujet de se retirer temporairement de son expérience subjective, vont très vite laisser place à des défenses plus souple... La personne va essayer de reprendre le contrôle face au sentiment d'impuissance ressenti lors du choc de l'annonce. (Pinault P., 2020, p.66)

3.4.2- Les armes pour briser les défenses ?

Dans le livre Annoncer le cancer : entre humanité et sciences médicales, les auteurs donnent des clés afin de pallier cette phase déni et afin de pouvoir accepter le soin et la maladie. Pour eux, il est particulièrement important de respecter la notion de temps : "respecter ce temps nécessaire à l'intégration de l'information... est indispensable car le patient doit absorber un double choc psychologique. Le premier choc est lié à la présence de symptômes invalidants...le deuxième est la découverte d'une maladie grave...". (Seizeur R., et Rolland-Lozachmeur G.,2015)

Un article, trouvé sur la plateforme CAIRN, et qui s'intitule accompagner la dénégation, l'auteur, Christophe Petitjean affirme qu'à aucun moment le déni ne doit entraîner un isolement chez les patients : "cette dénégation ne doit être le prétexte à laisser l'isolement s'installer, même si le souci est de ne pas être intrusif. La délicatesse et l'humilité priment alors". (Petitjean C., 2005, p.31)

Il est important dans ces situations précises de savoir garder le silence, ne rien dire peut-être aussi bien, voire mieux perçu que d'essayer de dire quelque chose. Il est également primordial d'éviter tout jugement de

valeur qui mettrait le patient dans l'embarras. En effet il est stipulé dans cet article que : "cette propension toujours très néfaste pour la relation d'aide de faire « avancer » la personne, de la faire sortir de cette attitude est alors jugée inutile, improductive, et est surtout dérangeante." (Petitjean C., 2005, p.31)

Il s'agit finalement de se mettre en retrait mais de rester en alerte dans le cas où le patient changerait de comportement et serait plus ouvert à entendre et intégrer l'information.

Selon Goldenberg E., cité par cet auteur : "L'important «... est bien moins le partage d'informations objectives que le partage de préoccupations subjectives et l'authenticité des relations qui s'établissent ».

Selon le bulletin infirmier, la communication avec le patient est un point crucial dans la prise en soin et dans l'acceptation de la maladie.

Elle permet d'établir une relation, de créer un climat de confiance et donne au patient l'occasion de s'exprimer librement. Le soignant se doit d'adapter sa communication au langage et au comportement du patient. Les auteurs stipulent également que le choix des mots entre autres va avoir une grande importance lors de l'entretien. Selon la façon d'exprimer les choses, cela peut générer de l'angoisse ou de l'espoir. Les auteurs qualifient la communication d'acte thérapeutique. (Ollitrault A-M. et Caugant F., 2019, p.115)

4. METHODOLOGIE.

4.1. Choix et construction de l'outil d'enquête.

Pour enrichir ma réflexion dans le domaine de l'entretien d'accompagnement infirmier, j'ai fait le choix de construire un guide d'entretien en lien avec les thèmes principaux qui sont ressortis lors de mes lectures. En effet, je cherche ici à confronter le point de vue de différents soignants par rapport aux écrits qui peuvent parfois être différents de la réalité du terrain. J'ai alors choisi de rédiger les questions de manière ouverte, afin de récupérer le plus de données possibles de la part des soignants. Mes questions se sont donc basées sur les changements perçus depuis l'instauration du dispositif d'annonce, sur la définition d'un parcours de soins en cancérologie ainsi que les spécificités de l'accompagnement d'un patient dans ce parcours de soin. J'ai ensuite cherché à comprendre et connaître les mécanismes de défenses mis en place lors de ces annonces, notamment le déni et ce qui pouvait être mis en place pour accompagner au mieux un patient dans le déni, ou qui émet le souhait de n'avoir aucune information sur son suivi et sur sa pathologie. De plus, j'ai voulu mettre en avant les bénéfices de la consultation d'accompagnement IDE pour l'alliance thérapeutique. J'ai enfin cherché à savoir quel était l'intérêt pour le patient à accepter sa maladie et en quoi cette consultation d'accompagnement et tout le dispositif en général peut l'y aider.

4.2. Choix des lieux et des populations.

Afin de réaliser mes entretiens, je me suis tournée dans un premier temps vers le centre régional de cancérologie où j'ai eu la chance d'effectuer un stage. Cependant, il m'est vite apparu que si je voulais plus de variété et de diversité dans mes réponses je devais trouver deux soignants qui ne travaillent pas dans le même centre. En effet, souvent, les soignants, en plus de la formation de base, se forment entre eux, ont les mêmes ressources et calent leur façon de faire (même malgré eux) afin d'harmoniser les pratiques au sein d'une même structure. Après réflexion, j'ai donc choisi de conserver un entretien au centre régional et j'ai décidé de lancer un appel sur les réseaux sociaux afin de trouver une infirmière d'accompagnement qui exerce dans une autre structure afin d'élargir les différentes ressources, pratiques, etc.

J'avais de plus prévu, en cas de non-réponse sur les réseaux, de contacter mon ancienne tutrice en hématologie clinique qui m'avait proposé de mettre en place des entretiens avec les IDE d'accompagnement du service. J'ai également choisi les infirmières selon un critère majeur, celui d'avoir exercé avant la mise en place du dispositif d'annonce afin de pouvoir répondre à un des objectifs de l'entretien.

4.3. Modalités de réalisation.

Mon appel sur les réseaux sociaux ayant été relayé, une personne s'est présentée à moi en me proposant de faire l'entretien. Après m'être assurée de la pertinence du choix de cette personne en lui demandant son parcours professionnel, nous avons convenu d'un entretien le jour même. Mon premier entretien s'est donc déroulé en visioconférence, via l'outil Messenger. Elle m'a donné son accord pour être enregistrée en vocal et je lui ai rappelé l'anonymat de la démarche. J'ai pu refaire un point avec elle sur sa formation, et me présenter et présenter mon parcours de stage notamment avant de commencer mon entretien. Il s'est déroulé sur une trentaine de minutes en tout et m'a permis d'avoir de solides bases pour un futur comparatif avec les écrits.

J'ai eu un rendez-vous le lendemain matin auprès d'une infirmière du centre régional de cancérologie avec qui j'ai eu l'occasion de réaliser mon stage S6.1, et qui était d'accord pour répondre à mon interview. Je me suis donc présentée dans son service à 10H00 et ai attendu que l'IDE soit disponible. Nous nous sommes ensuite installées dans un bureau pour éviter tout dérangement, et je lui ai demandé l'autorisation d'enregistrer l'entretien à des fins de transcription, ce qu'elle a accepté. Je lui ai également précisé que cet interview était anonyme. J'ai donc pu réaliser mon entretien sur une vingtaine de minutes. De même que pour mon premier entretien, j'ai pu poser les questions de façon ouverte afin d'avoir le plus d'informations possibles venant de la soignante.

5. ENQUÊTE EXPLORATOIRE.

5.1. Analyse.

Tout d'abord, j'ai fait le choix d'analyser les entretiens de manière séparée pour bien montrer la complémentarité de la plupart des réponses, mais également pour souligner quelques différences. Les tableaux d'analyse sont présents dans les annexes. Le commentaire d'analyse reprend les objectifs de l'entretien dans l'ordre.

On constate dans un premier temps que les deux IDE sont d'accord pour dire qu'avant la mise en place du dispositif d'annonce, les prises en soin n'étaient pas forcément bien faites, cela dépendait du lieu de traitement car cela n'était pas encore uniformisé. L'IDE 1 affirme même que les patients pouvaient parfois très mal vivre cette annonce. Selon l'IDE 2, le premier temps étant directement un temps de soin de chimiothérapie le plus souvent, les soignants étaient moins axés sur la prise en soin globale, les soins de support n'existant pas encore.

Selon l'IDE 1, la mise en place du dispositif d'annonce a servi en premier lieu à expliquer, orienter et accompagner les patients, à tenir compte de ce que les patients pouvaient dire, pour, selon l'IDE 2, mieux préparer et anticiper les effets secondaires des traitements.

Les résultats de la mise en place du dispositif d'annonce sont probants selon les deux IDE. En effet, ce dispositif a permis une prise en charge plus globale du patient en prenant un temps dédié pour eux, pour exprimer ce qu'ils ressentent et faire en sorte que les soignants puissent répondre à leurs besoins, comme simplement les rassurer et les mettre en confiance, ce qui sera crucial pour la mise en place de la relation soignant-soigné. Il s'agit également selon l'IDE 2 de les accompagner avec les différents réseaux et les soins de supports variés.

La définition du parcours de soin est dans son ensemble la même selon les soignantes. En effet pour l'IDE 1, le parcours de soins peut se définir comme une continuité des soins, une prise en charge du patient du début de l'annonce jusqu'à la fin du traitement.

L'IDE 2, quant à elle, estime que le parcours de soin est un accompagnement du patient tout au long de son parcours.

Mais nous constatons que toutes deux appuient sur la notion d'après-cancer, qui semble se développer avec l'augmentation des succès des traitements. Elles insistent sur les surveillances, la réinsertion (familiale) et l'importance de reprendre le cours de leur vie.

La notion d'accompagnement fait également consensus entre les deux infirmières. Selon elles, l'accompagnement est avant tout une question de pluridisciplinarité. En effet, il s'agit de mettre en relation

réseau tous les professionnels de santé qui vont intervenir auprès des patients, tels que les infirmières de coordination, divers médecins, etc. afin de permettre un suivi plus personnalisé. Il s'agit d'une chaîne de professionnels qui accompagne le patient au long de son parcours de soin.

Il s'agit donc avant tout d'accompagner le patient lors des différentes annonces, celle d'annonce et d'accompagnement bien sûr, mais également celles de rémissions, de rechutes, de tout élément qui va impacter le parcours de soin du patient.

Concrètement, selon les deux IDE, il s'agit de mettre en place un suivi dans son parcours de traitement afin d'évaluer les effets secondaires et le vécu du patient et de son entourage. Les IDE ont pour rôle d'identifier les besoins des patients, et à partir de ça, de proposer des soins de supports aux patients, tels que la socio esthéticienne, le psychologue, etc.

Ensuite, quand la question du déni est abordée, le positionnement des deux soignantes est très clair : on ne peut pas aller contre la volonté du patient. Surement parce que cela est trop violent pour lui, le patient peut se sentir submergé par les informations. Cependant, majoritairement, les IDE constatent que les patients ont compris ce qu'on a pu leur dire, mais ils ne veulent ou ne peuvent l'accepter, même s'il peut y avoir des patients qui affirment ne rien vouloir savoir. D'après l'IDE 2, il est important de laisser les choses évoluer à leur rythme.

En effet, l'IDE 1 estime qu'il va y avoir des phases où le patient va devoir "cheminer" et qu'il est important de s'adapter à ce que le patient vit à ce moment précis et de bien communiquer avec lui.

L'IDE 2, quant à elle, appuie également sur l'importance du temps à donner au patient pour cheminer. Elle souligne de plus l'importance de l'accompagnement et d'assurer le patient de notre présence sans ne le forcer ni lui fermer de portes. Elle mentionne en plus de l'IDE 1 que le fait que le patient ne veuille pas savoir ne pose pas toujours un problème car certains se laissent porter par les soins.

En pratique, selon l'IDE 1, cela est quand même plus compliqué pour les soignants car ce seront des patients beaucoup plus chronophages, qui vont demander de réexpliquer, réécrire, etc. Concrètement, l'objectif soignant va être de continuer à faire cheminer le patient, dans la durée, sans forcer ni passer outre son avis, sans jugement. Il faut également être vigilant à la survenue de conséquences possibles de la non-information. Ce refus, selon l'IDE 2, demande une traçabilité auprès des autres collègues à des fins de vigilance, en effet, elles pourront du coup être amenées à délivrer l'information elles-mêmes.

Et pourtant, les bénéfices que les patients peuvent retirer de la consultation d'annonce et d'accompagnement sont multiples. En effet, selon l'IDE 1 et l'IDE 2, il s'agit de comprendre les enjeux des

traitements pour éviter les effets secondaires. Il s'agit de donner des conseils, des idées, des informations en cas de soucis, et de plus l'IDE 2 ajoute que reprendre avec le patient ce qu'il sait déjà va permettre une adhésion au soin, notamment après la consultation d'annonce médicale où, souvent le patient est sous le choc.

De plus, l'IDE 1 estime qu'il y a un vrai lien entre l'IDE d'accompagnement et l'alliance thérapeutique.

L'IDE 2 quant à elle estime que l'information donnée lors des consultations d'accompagnement sur le déroulé du parcours de soin diminue le stress des patientes qu'elle rencontre.

L'IDE 1 estime que la communication avec le patient peut aider dans la gestion des effets secondaires, de rassurer le patient.

Enfin, les avis des deux soignantes divergent légèrement quant aux bénéfices de l'acceptation de la maladie, la première estimant que l'acceptation permet de mieux vivre sa maladie et parfois de devenir acteur de son parcours de soins, quand la deuxième estime qu'il est très difficile de savoir si un patient a réellement accepté sa maladie. Mais les deux IDE s'accordent sur le bénéfice de l'acceptation sur l'alliance thérapeutique. En effet, l'acceptation peut permettre au patient de transmettre plus de choses aux soignants, il va faire en sorte d'appliquer les conseils donnés. Les patients sont souvent plus rigoureux dans leurs prises de traitement, surtout des prémédications.

5.2 Les limites de l'analyse.

Afin de pouvoir répondre aux questions élaborées dans le guide d'entretien, et notamment à la première question, relative aux changements entre avant et après la mise en place du dispositif d'annonce, j'ai fait le choix de ne solliciter que des infirmières ayant travaillé avant la mise en place de ce dispositif. Cela ferme donc la porte à d'autres infirmières qui pourraient cependant avoir un bagage d'expérience et de formation intéressant. Je pense après réflexion, qu'elles auraient certainement eu la capacité de m'expliquer les bénéfices du dispositif d'annonce pour le patient même sans en avoir connu l'avant.

6. DISCUSSION ET POSITIONNEMENT.

A l'origine du dispositif d'annonce, les auteurs et les professionnels parlent unanimement d'une demande venant des patients. Je n'étais pas professionnelle à ce moment ni ne connaissait le milieu de la cancérologie, mais je peux me référer à ce qu'en dit la famille d'une patiente et à ce que j'ai pu lire de témoignages que les équipes n'étaient pas toutes sur le même pied d'égalité en ce qui concerne l'annonce du cancer. Les professionnels parlent souvent d'un entretien informel lors de la première séance de chimiothérapie. Je pense qu'à l'époque, même si la démarche était positive, elle n'arrivait pas au moment. En effet, il y a souvent un facteur stress important lors d'une première séance, et le patient peut ne pas être complètement à l'écoute des explications données, certainement par appréhension du soin. De plus, je pense que cela ne laisse pas le temps au patient d'intégrer des éléments importants tels que la survenue d'effets secondaires car ils vont parfois arriver très vite après le début de la chimiothérapie.

Toujours selon les professionnels et les auteurs, tous deux s'accordent à dire que les patients retirent un grand bénéfice de la mise en place de ce dispositif d'annonce. En effet, dans les écrits, je peux constater que le dispositif d'annonce a été très bien défini et se déroule toujours de la même manière, en 4 temps. Ils reviennent également sur le rôle d'information et d'orientation de l'infirmier lors de l'entretien d'accompagnement. Les professionnelles, elles, soulignent la réalité du terrain, elles affirment que la prise en soin a été plus globale, qu'on s'intéresse au besoin des patients, à leurs attentes et à leur ressenti. Les professionnels appuient également sur le fait que le dispositif d'annonce permet au patient de mieux anticiper les "à-côtés" du traitement. Ainsi que tous les dispositifs de support qui peuvent leur être proposés et les réseaux externes. De mon côté j'ai pu, grâce à plusieurs entretiens d'accompagnement auxquels j'ai assisté au cours de mes stages, noter l'importance de ce moment. J'ai pu constater que le temps d'accompagnement était un temps où la maladie elle-même était parfois expliquée à nouveau, souvent vulgarisée à des fins de compréhension du patient, mais toujours adaptée à la personne que l'infirmière reçoit. J'ai pu retenir un exemple où l'infirmière a fait une analogie entre la maladie et le métier du patient (garagiste) afin d'expliquer le processus de traitement mis en place. Le patient a vraiment pu se projeter et comprendre ce qui allait être fait. De plus, c'est un temps pour le patient, pour ses questions, la verbalisation de ses appréhensions. En effet, j'ai pu noter que les infirmières s'adaptent aux questions du patient, même si à la fin de l'entretien il faut que les effets secondaires et les moyens de s'en protéger soient expliqués, ce qui est le cas, l'accent est mis sur l'état du patient à cet instant T et sur ses besoins, et ses questions qui peuvent être complètement différentes de la "ligne de conduite de l'entretien".

Ce dispositif d'annonce permet un meilleur accompagnement du patient tout au long du parcours de soin. Mais avant de parler d'accompagnement, il est important de mettre en lumière la diversité d'opinions sur le parcours de soin. En effet, celui-ci est très clairement défini dans les revues comme un outil d'aide au déroulé du soin et de coordination entre les professionnels pour faciliter le parcours du patient dans sa maladie, notamment en oncologie. J'ai eu l'occasion de visiter la radiothérapie lors de mon stage au centre régional de lutte contre le cancer, et de ce fait je peux confirmer que la coordination entre les professionnels est très importante dans le parcours patient. En effet, j'ai trouvé important de comprendre le parcours d'un patient, ce que nous ne voyons pas forcément. Il a été très instructif de comprendre ce par quoi le patient passait par exemple lors de la radiothérapie, pour comprendre toute la complexité parfois de son parcours de soin. Ce qui ressort à l'unanimité de la part des deux professionnelles cependant, c'est que ce n'est pas la seule définition possible du parcours de soin. En effet, si toutes deux s'accordent pour dire que c'est une continuité de soin, du début à la fin du parcours du patient, elles soulignent un élément important qui est "L'après-cancer". Pour elles le parcours de soins va au-delà de la prise en soin pure et, pour des patients en rémission par exemple, elles parlent de l'importance de la réinsertion sociale. En effet, j'ai pu faire l'expérience d'un patient qui venait dans la cadre d'une recherche clinique alors que son cancer était en rémission depuis longtemps. En discutant avec lui, j'ai pu constater qu'outre son vécu difficile et les raisons qui l'ont amené à se porter volontaire pour ce projet de recherche, il était extrêmement effrayé par l'avenir. Il ne savait pas comment recommencer à vivre et avait une grande peur de la rechute. Je pense de mon côté que cet effet "secondaire" de la fin du traitement est lié à la vision générale que la population a du cancer, au fait que dans la croyance populaire "on ne s'en sort pas". C'est la continuité de cette même croyance et ce lien qui se crée avec la mort qui a lieu lors de l'annonce du diagnostic de cancer, et ce trou noir, ce moment où le patient réalise qu'il est mortel, se transpose lors l'annonce de la rémission par un vide et une peur de construire un avenir qui n'était pas envisageable jusque-là. Je tends donc à me raccorder à l'opinion des professionnelles qui offrent de mon point de vue une définition plus complète de ce que peut être le parcours de soin en oncologie. Nous venons compléter les définitions existantes de la littérature car il est important de prendre en compte les évolutions du domaine de la oncologie. En effet, de plus en plus de patients guérissent du cancer, ce qui n'était pas le cas il y a quelques années. Il s'agit donc d'intégrer ces patients en rémission dans le parcours de soin, car s'ils sont en rémission, ils bénéficieront quand même de suivi personnalisés.

Pour revenir maintenant sur la notion d'accompagnement, les auteurs définissent cette notion de manière globale alors que les professionnelles vont encore une fois apporter des précisions en rapport avec la spécialité qu'est la oncologie. En effet, si les auteurs définissent l'accompagnement comme l'action de mener ou de conduire quelqu'un quelque part de façon globale, ils estiment également que dans le soin

infirmier, l'accompagnement revêt une autre dimension. Certains auteurs le décrivent comme un lien pour soigner et entretenir la vie, et que l'accompagnement sera très "soignant dépendant".

Les professionnelles donnent une définition qui correspond plus au terrain spécifique de la cancérologie. Il s'agit pour elles d'accompagner le patient tout au long (du parcours patient). Au-delà de l'accompagnement du patient lors de l'entretien, elles soulignent également la possibilité de refaire ce type d'entretien à différentes phases de la maladie, telles que les rechutes ou les rémissions, ou lors d'une spécificité dans le parcours du traitement. Elles pointent également du doigt l'importance d'accompagner le patient mais aussi son entourage dans le vécu de la maladie. Il s'agit également parfois de mettre en place des suivi plus personnalisés pour des prises en soin plus complexes. Pour moi, l'accompagnement, au-delà de la consultation et en lien avec celle-ci, c'est d'abord une question de pluridisciplinarité. C'est-à-dire qu'à chaque fois que le patient va se présenter pour un rendez-vous, une chimiothérapie, un soin, etc. Il doit être en mesure de pouvoir être accompagné par un soignant qui va prendre du temps pour définir ses besoins à l'instant T et essayer d'y répondre au mieux. Soit il peut y répondre lui-même, soit il peut s'appuyer sur les soins de supports et ses collègues spécialisés. Si le patient en ressent le besoin, le patient doit pouvoir trouver une écoute facilement afin d'éviter par exemple un surcroît d'anxiété. Pour moi, accompagner un patient c'est aussi savoir détecter quand celui-ci a besoin d'être "laissé tranquille".

Dans ces cas particuliers où le patient a besoin de ne pas savoir, notamment lors de la consultation d'accompagnement, il est important de mettre le doigt sur le déni et tout ce que cela va ou non engendrer pour le patient. En effet, les auteurs s'accordent tous à dire que lors de l'entretien d'annonce (médicale), le patient va avoir un moment de sidération psychique, de stupéfaction, de réalisation qu'il n'est pas immortel. Cette phase peut souvent mener à une réalité impossible à entendre. Les auteurs estiment que ce déni de la maladie va permettre de mettre de côté quelque chose qui à l'heure actuelle est trop douloureux. Ils parlent également de temporalité. Le déni est souvent une phase qui ne va pas durer dans le temps et qui va laisser place à une volonté de contrôle de la maladie.

Les professionnelles rejoignent dans l'ensemble cet avis et apportent des précisions quant à la réalité du terrain. En effet, si elles affirment toutes les deux qu'il est difficile d'aller contre ce que le patient pense ou ressent, il est important d'être à ses côtés pour cheminer avec lui et détecter le moment où le patient sera apte à entendre ce qu'on peut lui dire. Il est très important selon elles de ne pas forcer la main au patient qui ne veut pas d'information, cela pourrait effectivement être trop violent pour lui. De même, certains patients ne souhaitent pas savoir ce qui va se passer et prennent les choses comme elles viennent sans pour autant que cela ne soit un problème.

Même si les soignants soulignent que ce genre de cas est rare, quand cela arrive il est important de ne pas le juger. Le soignant doit s'adapter au rythme du patient et par exemple proposer un nouvel entretien d'accompagnement plus tard. Il est également important que les transmissions soient faites afin que les

collègues puissent prendre le relais de l'accompagnement si le patient en ressent le besoin, par exemple à sa première chimiothérapie, où encore lors de l'apparition des premiers effets secondaires.

Pour ma part, c'est cet élément exact qui m'a amenée à m'interroger sur le dispositif d'annonce, son essence et son utilité. J'ai compris lorsque mon patient m'a transmis sa détresse et son souhait de ne rien savoir, à quel point ce dispositif, qui même si par essence même est cadré (car c'est une demande des patients que de cadrer ces temps d'annonce), se devait, au plus proche du patient d'être le plus individualisé possible. En effet, il est très important pour moi de respecter le choix du patient de ne pas savoir. J'estime qu'il sera amené à fréquenter l'hôpital régulièrement et si l'accompagnement est bien effectué, il aura la capacité de trouver une écoute lorsqu'il en ressentira le besoin. Il peut aussi être judicieux de savoir pourquoi il ne souhaite rien savoir. Est-ce par peur ? Parce qu'il ne ressent pas le besoin ? etc. Il peut y avoir beaucoup de raisons à son déni et le fait d'en parler s'il le souhaite, pourra l'aider à comprendre d'où cela vient pour éventuellement l'accepter plus facilement. Personnellement, je pense que plus on est informée et plus on peut imaginer et visualiser la suite des traitements, et ne pas rester dans le noir par rapport à la suite des événements. Mais je sais et j'accepte que d'autres aient justement besoin de cet élément inconnu pour se rassurer. Le tout, en tant que futur professionnel, est de savoir déterminer si le "déni" sera un frein au traitement du patient. Je pense qu'il est important de rester alerte et de savoir détecter le moment où le patient sera plus ouvert à la discussion afin d'avoir un meilleur accompagnement et surtout, le plus individualisé possible.

Cet accompagnement, s'il est réalisé de façon optimale, va permettre une meilleure alliance thérapeutique. En effet les auteurs et les professionnels se rejoignent sur le fait qu'un patient bien informé sera plus apte à comprendre leur traitement, leurs enjeux et ainsi éviter ou diminuer l'apparition des effets secondaires par exemple. Les professionnels estiment de plus qu'il existe un vrai lien entre infirmière d'accompagnement et alliance thérapeutique. Le plus important étant de toujours bien communiquer avec son patient et son entourage. Il s'agit de les rassurer, de leur prodiguer des conseils vers quoi ils pourront revenir en cas de besoin. De plus, ils estiment que lors de la consultation d'annonce médicale, le patient étant souvent sous le choc, il est important de prendre le temps de reprendre ce qu'il sait et de réexpliquer ce qui va lui arriver dans le parcours de soin. Le patient est de ce fait moins stresser et moins surpris de ce qui l'attend. J'estime être du même avis que les professionnels, en effet, le fait d'avoir ce temps d'information et d'explications vont rassurer le patient, le guider dans son parcours de soin, et l'aider à comprendre et à intégrer la suite des traitements (chirurgie, chimiothérapie, etc.) Cela, un soignant le vit au quotidien de son côté, il a l'habitude des protocoles et de la façon dont les soins vont se dérouler. Mais il ne faut pas oublier que le patient lui (pour la plupart d'entre eux), ne connaît pas ce milieu, et n'est pas au fait des procédures. Il ne faut pas que, à cause de notre "routine" nous oublions de donner des informations qui, de prime abord, pourraient sembler banales à un soignant, mais qui ont toute leur importance pour le soignant. En cela il faut donner la possibilité au patient de s'allier au soignant en bénéficiant des mêmes informations que lui.

J'estime, de même que les professionnels, que l'alliance thérapeutique, le fait de mieux comprendre la pathologie, de mieux prendre ses traitements, d'évaluer les effets secondaires et de la prévenir, en bref, le fait de communiquer et d'être acteur de son traitement conjointement avec les soignants amène à une meilleure acceptation de la maladie.

Enfin, j'ai réfléchi à ma question de départ, et, pour donner suite aux diverses recherches entamées ainsi qu'aux entretiens accordés par les soignants, j'estime que l'infirmière, qu'elle soit d'accompagnement ou qu'elle porte une autre "casquette", à rôle fondamental dans le parcours de soin du patient. En effet, en plus de son intervention lors de la consultation d'accompagnement, elle est en mesure d'intervenir pour accompagner le patient dans son parcours de soin à n'importe quel moment et dans n'importe quelles circonstances. Si le dispositif est une base pour solidifier l'accompagnement du patient et l'amener à l'alliance thérapeutique, cet accompagnement se poursuit tout au long du parcours de soin.

En cela j'ai décidé d'élargir ma question de départ en la modifiant : " En quoi les diverses compétences de l'infirmière permettent-elles un meilleur accompagnement du patient lors de son parcours de soin en cancérologie ?"

7. CONCLUSION.

Pour conclure cette initiation à la recherche en soins infirmiers sur le thème de l'entretien infirmier d'accompagnement dans le parcours de soin d'un patient atteint de cancer, je dirais qu'il a été très enrichissant de pouvoir nous initier à la recherche. En effet, cela permet d'améliorer ses capacités d'analyse et de réflexivité, qui me seront utiles lors de ma première prise de poste. Il a parfois été difficile au début de voir où ces recherches allaient nous mener, cela fait partie de la recherche mais peut être assez déstabilisant la première fois. Si je rentre dans le détail du mémoire, j'ai eu l'occasion grâce à mes situations d'appel de commencer des recherches dans divers ouvrages, revues, etc. qui m'ont permis de découvrir ce que les auteurs professionnels pouvaient dire de la situation rencontrée, de me questionner sur les situations d'appel et de dégager les mots-clés et les idées importantes sur lesquels je voulais travailler. De cela est né le question de départ suivante : "En quoi la consultation d'accompagnement de l'IDE auprès d'un patient atteint d'un cancer influe-t-elle son parcours dans la maladie ?" J'ai ensuite pu compléter mes lectures pour élaborer un cadre théorique, c'est-à-dire les avis des auteurs. Je me suis pour cela aidée des mots-clés que j'ai pu trouver auparavant. Ensuite, j'ai repris ce cadre théorique pour dégager les idées principales et créer un guide d'entretien que j'ai pu proposer à deux soignantes. J'ai défini à l'avance des objectifs à atteindre afin de

pouvoir avoir un maximum d'informations à traiter dans l'analyse des données de l'entretien. Suite à ces entretiens, il a fallu dégager les idées principales qui ressortent. Pour cela j'ai décidé, même si certaines questions se rejoignent ou étaient assez proches l'une de l'autre, d'analyser mes données par question (et par objectif) afin d'avoir une ligne directrice commune avec le cadre conceptuel. Lors de la discussion, j'ai choisi de confronter dans un premier temps le point de vue des auteurs à celui des professionnels. J'ai ensuite donné mon point de vue personnel en me reliant ou non à leurs points de vue. En ayant repris toutes les informations collectées et en me questionnant sur la pertinence de ma première question de départ, j'en suis arrivée à la conclusion qu'une modification, ou plutôt un élargissement de la question s'imposait. J'ai donc choisi comme question de départ définitive : " En quoi les diverses compétences de l'infirmière permettent-elles un meilleur accompagnement du patient lors de son parcours de soin en oncologie ?" Enfin, je dirai que ce travail m'a été utile dans le sens où j'aimerais par la suite travailler en oncologie. Ce travail effectué m'a appris l'importance de la communication et de l'individualisation du patient malgré un contexte collectif et parfois difficile. Je pense que c'est un vrai plus pour quiconque souhaite s'impliquer en oncologie et permet d'avoir une vision plus globale de ce que vit le patient tout au long de son parcours de soin, pour pouvoir avoir au final une meilleure prise en soin.

8. BIBLIOGRAPHIE.

Ouvrages :

Goldenberg E. *Mort angoissées et communication*, 1^{er} congrès de l'EAPC, 1990.

Guilloux B., *Flo'*, éditions Le Manuscrit, 2007.

Pasquier S. et Garnier M-T. *Regards d'infirmières sur le dispositif d'annonce du cancer*, Editions Lamarre, 2014

Pujol J-L, *L'annonce du cancer*, Editions ELSEVIER MASSON, 2011.

Schoendorf B., Grand J. et Bolduc M-F., *La thérapie d'acceptation et d'engagement*, 2011, éditions De Boek.

<https://www.cairn.info/la-therapie-d-acceptation-et-d-engagement--9782804163808-page-265.htm?contenu=resume>

Seizeur R., et Rolland-Lozachmeur G. *Annoncer le cancer : entre humanité et sciences médicales*, Editions Lavoisier, 2015.

Articles :

Chabrol H., 2005, *Les mécanismes de défense*, Recherche en soins infirmiers, N°82, 31-42.

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.htm>

Fontaine M., 2009, *L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers...*, N°22, 53-63.

<https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-53.htm>

Goudinoux R, Sondarjee N, Guiltat F et Abraham C, 2012, *Impact de la consultation infirmière du dispositif d'annonce*. La revue de l'infirmière, n°179

Lesens S., Czernichow P. et Chéru B., 2016, *L'annonce du diagnostic de cancer : perception des patients en Haute-Normandie*. Risques et qualité, volume XIII, N°1, 13-18

Ollitrault A-M. et Caugant F., 2019. *Dispositif d'annonce, traumatisme de l'annonce et accompagnement soignant*. Bulletin infirmier du cancer, Vol 19-n°3, 115 à 122.

Petitjean C., 2005, *Accompagner la dénégation*, Infos Kara, Vol 20, 31-38.

<https://www.cairn.info/revue-infokara1-2005-2-page-31.htm>

Pinault P., 2020, *L'annonce du diagnostic de cancer: de l'expérience traumatique vers un ajustement des défenses*. Le journal des psychologues, N° 382, 66-69

Texte législatif :

Plan cancer, 2003-2007, *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer*.

https://www.e-cancer.fr/content/download/59052/537324/file/Plan_cancer_2003-2007_MILC.pdf

Pages web :

Cancer. Dictionnaire LAROUSSE.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/cancer/12634>

Organisation Mondiale de la Santé, 2/02/2022. *Cancer*.

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Haute Autorité de Santé, 05/12, *Parcours de soins*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf

La ligue contre le cancer, *un dispositif pour humaniser l'annonce*.

https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/26492_un-dispositif-pour-humaniser-lannonce

La ligue contre le cancer, 2009, *Le dispositif d'annonce*, informations destinées aux patients atteints de cancer.

https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10_0.pdf

Ministère des solidarités et de la santé, 03.03.2022, *Qu'est-ce que le parcours de soins?*

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>

Santé Publique France, 6/07/2021, *Cancers*.

<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>

ANNEXES.

ANNEXE I

GUIDE D'ENTRETIEN

INTRODUCTION :

Je m'appelle Sophie, je suis étudiante en dernière année de formation à l'IFSI du CHU de Rennes. C'est dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers que l'entretien de ce jour va se dérouler. Mon travail porte sur le thème de l'entretien infirmier d'annonce et d'accompagnement défini par le plan cancer 2003-2007 et sur le parcours de soin du patient.

<u>NOTION</u>	<u>Thèmes/sous-thèmes</u>	<u>Objectif attendu</u>	<u>Question à poser</u>
<u>Législation</u>	Origine du plan cancer Les changements pour le patient.	Obtenir une vision propre au soignant de la mise en place du dispositif d'annonce et des changements que cela a pu entraîner, notamment du point de vue législatif.	Que signifie pour vous la mise en œuvre du dispositif d'annonce ? Selon votre point de vue, quels sont les changements, chez les patients, que vous avez pu remarquer depuis la mise en place du dispositif d'annonce ? Est-ce que vous pouvez me donner des exemples concrets?

<u>Parcours de soin</u>	L'influence de l'entretien IDE d'annonce.	Obtenir une définition du parcours de soin en cancérologie de la part du soignant.	C'est quoi pour vous le terme "parcours de soin" en cancérologie? en quoi consiste le parcours de soin type d'un patient atteint de cancer ?
<u>Accompagnement</u>	Accompagnement tout au long du parcours de soin	Aborder la vision du soignant de la diversité et des bienfaits de l'accompagnement du patient/ de la famille en cancérologie.	En quoi consiste l'accompagnement d'un patient dans son parcours de soin en cancérologie ?
<u>Mécanisme de défense : le déni</u>	Comprendre et détecter les mécanismes de défense, notamment le déni	Connaître le positionnement du soignant sur la prise en soin d'un patient dans le déni.	Comment abordez-vous la prise en soin d'un patient en phase de déni ?
<u>Alliance thérapeutique</u>	Adhésion au traitement, climat de confiance	Aborder les bénéfices de la consultation IDE d'annonce et d'accompagnement.	Pouvez-vous me dire quel lien vous faites entre IDE d'accompagnement et alliance thérapeutique ?
<u>Acceptation</u>	La résilience Mieux vivre son parcours de soin.	Connaître l'avis du soignant sur les bénéfices de l'acceptation de la maladie.	Pour vous, quels sont les bénéfices que le patient peut retirer de l'acceptation de sa maladie ?

Questions définitives :

Question 1 : Quel est votre parcours professionnel ?

Question 2 : Que signifie pour vous la mise en œuvre du dispositif d'annonce ?

Question 3 : Pour vous, en quoi consiste le parcours de soin type d'un patient atteint de cancer ?

Question 4 : En quoi consiste l'accompagnement d'un patient dans son parcours de soin en cancérologie ?

Question 5 : Comment abordez-vous la prise en soin d'un patient en phase de déni ?

Question 6 : Pouvez-vous me dire quel lien vous faites entre IDE d'accompagnement et alliance thérapeutique ?

Question 7 : Pour vous, quels sont les bénéfices que le patient peut retirer de l'acceptation de sa maladie ?

Question 8 : Avez-vous quelque chose à ajouter ?

ANNEXE II

RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°1 :

- **ESI** : Bonjour, je m'appelle Sophie, je suis étudiante en troisième année à l'IFSI de Rennes.
- **IDE 1** : Bonjour...
- **ESI** : Je vais commencer par vous poser quelques questions, notamment quel est votre parcours professionnel et depuis combien de temps êtes-vous diplômée ?
- **IDE 1** : D'accord... Euh... Donc moi je suis infirmière en onco-hématologie depuis 2003, euh... Voilà, j'ai commencé, j'ai fait mes études à Paris et j'ai travaillé pendant 7 ans en hospitalisation, enfin non, euh... 3 ans en hospitalisation euh... et puis 4 ans en hôpital de Jour... Euh... Voilà... et après je suis partie en Bretagne donc je suis de L*****, en fait je suis de S****- B***** mais on est arrivés à L***** et je travaille à l'hôpital de jour onco-hémato de L*****. Euh... Je suis infirmière dans les soins, en hôpital de jour et je suis infirmière de coordination en fait je fais des suivis de patients sous thérapie ciblée orale, des suivis de patients sous euh... pardon, de patients dans l'après-traitement pour le cancer du sein et le cancer gynéco et des consultations dans le dispositif d'annonce. En 2015, j'ai fait un DU de psycho-oncologie sur Mulhouse qui m'a amené à mettre en place le suivi après cancer à l'hôpital, et puis je fais partie aussi de l'AFIC qui est l'association française des infirmières en cancérologie pendant 3 ans et là je suis en formation de master infirmier en pratique avancée sur B**** pour mettre en place une IPA à l'hôpital de jour à L*****.
- **ESI** : Ah, c'est un super parcours ! Je vais également me présenter un peu et notamment présenter mon parcours de stage si vous le souhaitez...
- **IDE 1** : Oui bien sûr allez-y !
- **ESI** : Donc, comme déjà mentionné je suis étudiante en troisième année, j'ai eu l'occasion de faire des stages dans le domaine de la cancéro, notamment mon S4 en hématologie à Rennes et mon S6.1 au Centre Eugène Marquis en chirurgie et recherche clinique où j'ai pu prendre en soin des patientes atteintes de cancer du sein notamment. Pendant ces stages j'ai pu assister à plusieurs consultations d'annonce, dont certaines qui m'ont amenée à me poser des questions... Mais je vous en parlerai plus tard, je vais d'abord faire l'interview...
- **IDE1** : Moi le dispositif d'annonce c'est quelque chose qui me parle vraiment, donc, euh... voilà... C'est pour ça que j'ai répondu, que j'ai vu ton message
- **ESI** : C'est super... Eh ben on y va... Du coup selon votre point de vue, quels sont les changements chez les patients que vous avez pu remarquer depuis la mise en place du dispositif d'annonce ?
- **IDE 1** : euh... Ben en fait le changement, euh... la mise en place ? du dispositif d'annonce ?
- **ESI** : Oui en 2005...

- **IDE 1** : Ouais, euh... en fait, je travaillais sur Paris et pour le coup comme il n'y en avait pas, de façon informelle en fait, sans s'en rendre compte, pour moi c'était un peu évident qu'il fallait leur expliquer les choses. Donc la première fois où ils venaient en consultation, euh pardon, la première fois où ils venaient en chimiothérapie, je prenais plus de temps avec eux pour leur expliquer un petit peu c'était quoi leur chimio, c'était quoi leurs effets secondaires et euh... Et voilà...Ca s'arrêtait plutôt à l'explication euh... du traitement proprement dit... Moi je pense que l'arrivée du dispositif d'annonce a fait que ça a permis une prise en charge plus globale du patient, c'est à dire qu'on essaye de savoir euh, quels sont les besoins et les attentes des patients, quels sont leurs ressentis et à ce moment-là comment ils vivent les choses, ça permet d'orienter et de mieux accompagner le patient, ce qu'on ne faisait pas auparavant. Euh... et... euh... je sais pas si tu as dû voir ça mais euh les patients ils ont pu s'exprimer lors de premiers états généraux du cancer en 1998 et c'est là en fait où il y a eu tout ce travail après de euh de l'INCA et la mise en place des plans cancers ou vraiment on a tenu compte de ce que les patients pouvaient nous dire et on s'est rendu compte en fait que les, les annonces elles étaient pas forcément bien faites et que les patients, ben le vivaient très très mal d'une part vu l'annonce mais tout ce que ça pouvait engendrer derrière... euh... donc voilà je pense que... C'est un grand plus de... D'avoir mis en place ce dispositif et après quand on le réfléchit on pourrait le transposer à toutes les autres pathologies chroniques qui existent quoi...
- **ESI** : D'accord
- **IDE 1**: Donc, moi j'y vois que du plus, c'est un premier contact, euh voilà peut-être que ça te suffit ou faut...?
- **ESI** : Ah, après si vous avez des choses à ajouter...
- **IDE1** : Euh... Après c'est un premier contact, ah euh, est-ce que tu peux répéter la question s'il te plaît ?
- **ESI** : oui bien sûr, selon votre point de vue, quels sont les changements chez les patients que vous avez pu remarquer depuis la mise en place du dispositif d'annonce ?
- **IDE 1**: Euh, je dirai que ça... ça va les rassurer, ça... va les mettre en confiance, on va prendre un temps pour eux donc on va ... euh... ça c'est important parce qu'ils vont s'en rendre compte, qu'on prend le temps de les écouter, voilà, ça leur permet de dire ce qu'ils ressentent, euh, ils ont un temps plutôt euh assez long hein par rapport à la consultation médicale on leur accorde quand même, bon la plupart du temps au moins une heure de notre temps, donc euh ils savent qu'ils vont pouvoir euh dire les choses euh donc voilà je dirai euh le premier contact est toujours essentiel euh... C'est la base de la relation qui va se mettre par la suite avec l'hôpital et le service euh... et donc il y a un grand intérêt à ce qu'elle soit bien faite. Souvent quand on voit des patients qui ne veulent pas la consultation, et d'ailleurs, c'est très très rare...
- **ESI** : Euh, excusez-moi je vous arrête parce que je vais y venir un peu plus loin dans les questions
- **IDE 1**: Ok j'arrête là alors

- **ESI** : C'est quoi pour vous le terme "Parcours de soin" en cancérologie ?
- **IDE1** : Ok... Non ça me fait sourire parce que c'est mon... Euh ... Je suis en train de faire mon mémoire aussi dessus
- **ESI** : Ah ok d'accord !
- **IDE 1** : Alors le parcours de soin en cancérologie pour moi c'est, euh ... la prise en charge du patient, la continuité des soins, du début de l'annonce jusqu'à la fin du traitement qui peut être euh... les soins palliatifs mais aussi euh, l'après traitement, l'après cancer et euh la surveillance dans l'après... Voilà tout ce que, tout ce que aussi la fin des traitements peut engendrer pour le patient au niveau psycho ou physique relationnel etc. donc c'est un continuum de soins le parcours de soins.
- **ESI** : d'accord, et du coup en quoi consiste l'accompagnement d'un patient dans son parcours de soin en cancérologie ?
- **IDE 1**: Alors en quoi consiste l'accompagnement , d'accord... euh bah c'est à dire euh ça signifie pour moi euh pouvoir l'accompagner tout au long de son parcours de soin, c'est à dire euh... au moment de l'annonce jusqu'au différentes annonces possibles euh c'est à dire l'annonce de la rémission, l'annonce d'une rechute, d'une récurrence, l'accompagner dans, euh dans son parcours de traitement de chimiothérapie par exemple, euh, l'évaluation des effets secondaires, de faire des points sur le vécu de la maladie et le vécu de l'entourage tout au long de la maladie euh voilà ça peut être un suivi justement par une infirmière de coordination qui s'occupe d'avoir un suivi plus personnalisé, voilà ça dépend des structures, parfois c'est mis pour des patients ou des parcours plus complexe, il y a des suivis AMA on appelle ça aussi, voilà il y a plusieurs sortes de dispositifs qui sont mis en place selon les services et les hôpitaux
- **ESI** : est-ce que vous pouvez me parler plus en détail du dispositif AMA? par exemple?
- **IDE 1**: Euh alors, je je peux, c'est pas fait chez moi euh alors je ne me rappelle plus ce que ça signifie exactement, il peut être mis en place pour des patients qui sont plus fragilisés, c'est la cas par exemple à St-B*** ou les patients qui sont repérés plus fragiles vont avoir un suivi pendant les intercures pour permettre d'éviter des hospitalisations évitables, des passages aux urgences, euh, des arrêts de traitement parce que ... parce que le patient n'a pas pris ses traitements anti-nauséux correctement, n'a pas été observant etc.
- **ESI** : D'accord, très bien bah merci beaucoup euh... Comment abordez-vous la prise en soin d'un patient en phase de déni de la maladie ?
- **IDE 1** : Euh bah en fait, le souci c'est que c'est difficile d'aller contre ce qu'il pense et ce qu'il ressent, euh... Quand on le voit à la consultation infirmière, en fait on va surtout partir de ce qu'il a compris et de ce qu'il a entendu, on va pas pouvoir, alors... On va pas pouvoir aller en fait contre ce qu'il a compris ou ce qu'il a entendu à ce moment-là parce que euh... ça serait trop violent pour lui en fait, je pense qu'il y a des phases ou... il va falloir que lui, il chemine et nous notre objectif c'est de continuer à cheminer avec lui et dans tous les cas c'est pas notre rôle d'aller dire euh... enfin on est

pas médecin donc euh on va pas pouvoir aller contre s'il nous dit qu'il n'a pas de cancer ou de métastases et ben voilà... On sait que ça va être compliqué pour nous, mais on peut pas aller contre ça donc l'idée de l'accompagnement c'est ben de l'accompagner dans ce qu'il a compris de l'aider, et justement c'est là où toute la... toute l'importance de notre communication, il faut s'adapter à ce que le patient il vit quoi...

- **ESI** : est-ce-que vous auriez des exemples concrets justement de patients qui n'ont pas voulu... euh... qui sont un petit peu dans la non acceptation de la maladie et qui n'ont pas voulu de consultation ou qui étaient vraiment réticents à la consult' ? Et ce que ... Est-ce que je peux te tutoyer ?
- **IDE 1** : Oui bien sûr !
- **ESI** : Et ce que tu as pu faire pour l'amener à l'acceptation de la maladie et faire que son parcours de soins se passe au mieux derrière ?
- **IDE 1** : Alors en fait après pour euh, on peut, euh... Souvent dans les consultations on va les amener à reformuler, globalement en gros les patients ils ont des, ils ont, ils ont compris la plupart... La majorité, ils ont compris, c'est juste que ils veulent pas l'accepter, parfois, quand on les fait reformuler et ou alors quand ils nous posent des questions et qu'ils reformulent par eux même euh... ils comprennent les choses, mais ça en fait c'est un processus pour eux dans la durée, donc euh... donc du coup on peut pas aller contre ça, alors est-ce que j'ai des exemples, euh.... comme ça je vois pas trop ... euh en général c'est rare que les patients n'acceptent pas la consultation, ça m'est arrivé, là j'en vois un qui avait refusé la consultation parce qu'il était dans le... dans le choc euh de l'annonce, mais voilà quoi... on voit que quand il n'accepte pas pour nous ça va être compliqué parce qu'ils vont nous demander beaucoup plus de temps au final parce que l'idée de la consultation infirmière c'est : "ok, ça prend du temps mais après ça va te gagner du temps dans ses venues à l'hôpital de jour parce qu'il aura compris les choses... Quand ils veulent pas, ou alors quand ils ont rien compris parce que ça ça arrive aussi hein qu'on passe plus d'une heure avec eux et que au final ils viennent à la chimio, l'infirmière vient me voir et me dit : " mais il a rien compris de ta consultation!" ... on se dit ben non c'est pas possible mais si en fait, il avait vraiment rien compris quoi... euh... ça m'est arrivé ça il n'y a pas longtemps...donc euh... euh... non là je ne vois pas de patient qui ait euh... qui ait refusé... Par contre les patients qui sont un peu sous le choc et qui comprennent rien pour X raison hein ben ça ça m'est arrivé y'a pas longtemps, euh voilà, c'était un couple de personnes âgées, ou vraiment ... je pense que c'était énorme pour eux quoi et j'ai passé beaucoup , beaucoup de temps... et quand je les ai revus , de toute façon ils venaient tous les jours c'était de l'hémato pour du vidaza, mes collègues elles ont dit non mais c'est pas possible ils ont rien compris quoi... donc j'ai repris beaucoup de temps, j'ai ré écrit les choses avec eux et quelques jours après c'était, euh ouah, c'était plus les mêmes quoi... et l'importance du lien ville-hôpital... hyper hyper important et des soins de supports
- **ESI** : Alors, pouvez-vous me dire quel lien vous faites entre IDE d'accompagnement et alliance thérapeutique?

- **IDE 1** : Ben l'alliance thérapeutique moi je le vois surtout dans les suivis de patients sous thérapie ciblée orale, parce que euh, ils vont devoir prendre leur traitement au domicile donc la on a un vrai besoin d'alliance thérapeutique qui est une observance thérapeutique, euh, voilà... Euh, répète encore la question désolée.
- **ESI** : Pas de soucis... Pouvez-vous me dire quel lien vous faites entre IDE d'accompagnement et alliance thérapeutique?
- **IDE 1**: Ben le lien c'est que forcément grâce à la consultation, un des objectifs c'est que il y ait une alliance thérapeutique c'est à dire que du coup grâce à cette consultation il a bien compris les enjeux du traitement et les enjeux des traitements pour éviter les effets secondaires et il y a un vrai intérêt, un vrai lien entre l'infirmière d'accompagnement et l'alliance thérapeutique.
- **ESI** : Euh, d'accord, vous pensez du coup que ça peut les amener à accepter un petit peu plus ce qu'il va se passer pour eux derrière, les effets secondaires des chimios par exemple du cancer du sein avec la perte des cheveux, ou les ongles qui vont s'abîmer ?
- **IDE 1**: Bah oui parce que en fait l'objectif de cette consultation c'est de leur amener des informations, mais si on leur dit ça comme ça, "vous allez perdre vos cheveux et vous allez abîmer vos ongles" sans dire autre chose, et ben ils vont plutôt avoir peur et ben là l'alliance thérapeutique elle risque de pas trop se faire, donc l'idée c'est de leur dire qu'il y a des choses qui vont arriver, probablement, il y a des choses, oui c'est sûr, qui vont arriver... mais il y a des moyens euh... pour que ça se passe bien, que ça se passe mieux... Et les choses elles vont arriver elles vont être différentes pour chacun... Il y a un effet secondaire qui va pouvoir se faire mais peut-être que ça va être un effet qui va pas être trop gênant dans votre vie... et si c'était gênant, et ben il n'y a pas rien, quoi... Il n'y a pas rien, on est là, donc la communication elle est hyper importante, surtout bien leur rappeler qu'il faut communiquer avec nous, pour pouvoir euh... les aider dans leur gestion des effets secondaires, et donc l'idée c'est de les rassurer de tout ça et pas de leur faire peur, il faut qu'ils sortent de la consultation en ayant eu euh, plein de petites idées et des conseils et euh, des numéros de téléphones si jamais il y a des soucis ou des questionnements, et voilà, leur dire que, je sais pas si on a des nausées, on peut s'aider de la diététicienne, si il y a des problèmes avec les ongles, on a une socio-esthéticienne, etc. etc. Que si le moral est pas bon, que si il y a des besoins pour les enfants, ou que si le conjoint c'est compliqué et ben il y a aussi une psychologue pour lui. Après ça peut être aussi des questionnements sur, souvent les effets secondaires au niveau de la sexualité, c'est pareil, il n'y a pas rien à faire etc. Qu'ils ne se sentent pas seuls.
- **ESI** : Pour vous quels sont les bénéfices que le patient peut retirer de l'acceptation de sa maladie ?
- **IDE 1** : Bah les bénéfices, c'est de mieux vivre sa maladie ... Et de mieux, si on le vit mieux, si on l'accepte mieux, il va être plus acteur de sa maladie... et donc il va pouvoir, euh, plus facilement, euh et ben oui nous transmettre des choses, ou euh, faire en sorte, de... bah s'aider lui-même quoi... euh... Avec les conseils qu'on lui a donné, de les appliquer etc.etc.

- **ESI** : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?
- **IDE 1** : Oui je dirais, la façon dont on va dire les choses, la façon d'être, dans la consultation hein, la façon d'être, la façon de dire elle est hyper importante, la façon dont on va l'écouter, ça c'est primordial pour qu'il se sente à l'aise et qu'il puisse bien s'exprimer.

ANNEXE III

RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°2 :

- **ESI** : Quel est ton parcours professionnel et depuis combien de temps es-tu diplômée ?
- **IDE 2** : euh, je suis diplômée depuis 22 ans, euh... je travaille au CEM depuis bientôt 22 ans, j'ai fait mes études dans un CH à Paris où j'ai travaillé 6 mois et puis après je suis venue ici et depuis, je suis restée du coup au C**** E**** M***** depuis.... Au CEM, donc en arrivant au centre j'ai été remplaçante pendant 2 ans, donc j'ai fait de l'hôpital de jour, j'ai fait des nuits, j'ai tourné un peu sur tous les services... Au bout de 2 ans, j'ai eu un poste de nuit, donc j'ai fait 6 mois de nuit et après il y a eu un poste en recherche clinique sur lequel j'avais postulé et j'ai eu ce poste donc j'ai fait 7 ans en recherche clinique, j'ai eu un DU d'assistant de recherche clinique, voilà et puis au bout de 7 ans je suis revenue dans les services en chirurgie et depuis euh, je fais donc le service de chirurgie, la consultation d'accompagnement et je fais aussi de l'éducation thérapeutique
- **ESI** : Ok, super ! du coup, donc selon ton point de vue, quels sont les changements chez les patients que tu as pu remarquer depuis la mise en place du dispositif d'annonce ?
- **IDE 2** : Alors en fait dans le cadre de la consultation d'annonce, alors d'accompagnement maintenant, hein, on parle plus de consultation d'annonce... Ben en fait on voit bien que les patients qui bénéficient de cette consultation, soit pour la chimiothérapie, donc en principe on leur propose avant de débiter le traitement de chimiothérapie, avant la chirurgie et il y a aussi des consultations d'accompagnement en radiothérapie, donc avant la radiothérapie. Euh, je pense que ça permet au patient d'être mieux préparé, de mieux anticiper tous les à-côtés du traitement, c'est à dire les effets secondaires et de pouvoir, voilà, prendre en charge mieux leurs effets secondaires possibles... Et puis aussi on leur propose et on leur explique tout ce qu'est dispositifs de support, les soins de supports avec l'assistante sociale, la diététicienne, la psychologue, les kinés, la socio-esthéticienne, voilà... On les oriente aussi vers les réseaux externes au centre, donc tout ce qui est association, la ligue... donc c'est des gens qui peuvent avoir, des supports, enfin des... pour pouvoir aller si besoin, avoir à chercher des informations ils savent ...
- **ESI** : Et du coup tu estimes que c'était moins le cas avant le dispositif d'annonce ?
- **IDE 2** : Alors oui clairement, euh, en fait euh... Par rapport à la chimiothérapie en fait c'est quand on prenait en charge la patient qui arrivait pour une première chimiothérapie donc on lui expliquait un petit peu le déroulement, les effets secondaires, mais bon tu sais quand tes patients arrivent pour leur premier traitement, la première fois, il y a beaucoup d'inquiétude, beaucoup d'anxiété, je pense qu'ils entendaient pas toutes les informations et ça faisait beaucoup d'informations le jour J et euh, je pense qu'il y avait euh... Je pense qu'en terme de prise en charge , on était moins, euh... alors euh

c'est pas qu'on faisait pas attention aux effets secondaires hein parce que ça c'était un point important quand même mais on était moins sur euh... sur la prise en charge et sur... globale, on va dire... les soins de support n'existaient quasiment pas donc ça s'est aussi développé beaucoup avec la consultation d'accompagnement, donc je pense que tout ça ça a permis au patient de voilà de pas avoir que les informations sur les traitements mais tous les à-côtés et euh, voilà toutes les sources ou ils peuvent aller chercher de l'info, du support, de l'aide aussi hein...

- **ESI** : Ok, super, euh, c'est quoi pour toi le terme "parcours de soins" en cancérologie?
- **IDE 2**: Euh... Bah pour moi c'est vraiment euh... au moment de l'annonce c'est de pouvoir accompagner le patient tout du long de son parcours voir même après parce que bon on a ce qu'on appelle "L'après cancer" c'est à dire après les traitements, pouvoir l'accompagner dans la reprise de son travail, euh, voilà la réinsertion on va dire entre guillemets un petit peu sociale et familiale parce que c'est pas toujours évident après avoir été pendant 1 an et demi en traitement bah de retrouver sa place au sein de sa famille, au sein de son travail euh, voilà, pour moi c'est vraiment ça le parcours de soin. C'est important que le patient se sente accompagné tout du long de son traitement, il sait que il peut voilà euh s'il y a besoin, euh, avoir des personnes un petit peu comme V*** ou L***** qui est accompagnatrice de santé, voilà aller discuter si il y a besoin 5 minutes, qui peuvent voilà voir des psychologues, qu'ils ne sont pas tous seuls, qu'ils sont accompagnés et que on ne va pas non plus une fois que le traitement est arrêté leur dire, bon ben ça y est c'est terminé débrouillez vous, c'est à dire que voilà on va vraiment aller jusqu'au bout pour qu'ils puissent euh, voilà reprendre le cours de leur vie on va dire.
- **ESI** : En quoi consiste l'accompagnement d'un patient dans son parcours de soins en cancérologie?
- **IDE 2**: et ben euh, c'est vraiment mettre en relation en réseau tous les professionnels de santé, donc c'est à dire que, il y a le médecin qui va faire la consultation, qui va lui, en fonction des besoins du patient déjà euh pouvoir mettre en place des choses, c'est à dire il va demander une consultation d'accompagnement, il peut demander une consultation diet, il peut demander une consultation psychologue... Déjà mettre... commencer à mettre en place des intervenants auprès du patient et puis après moi je pense que c'est tout une chaîne, c'est à dire que nous on peut voir le patient en consultation d'accompagnement et aussi identifier des besoins et du coup nous aussi mettre en place et proposer au patient des soins de support ou des suivis, donc je pense que c'est vraiment multitâches si tu veux on est pas... il est pas pris en charge que par un médecin et il ne verra pas que un médecin tout le long de son parcours
- **ESI** : Comment est-ce que tu abordes la prise en soin d'un patient qui est euh... en phase de déni ou qui n'accepte pas sa maladie et qui n'a pas envie pendant la consultation d'accompagnement, qu'est-ce que tu fais, sur le long terme, le court terme, voilà ?
- **IDE 2** : Alors c'est vrai que ça m'est déjà arrivé lors d'une consultation d'accompagnement que le patient arrive un peu là, euh pas par hasard parce que il y a eu une demande, mais il a pas bien

compris ou il sait pas pourquoi il vient là ou euh... il n'a pas envie de savoir, je sais pas... mais ça m'est déjà arrivé que je commence à parler, euh. Voilà je me présente, j'explique en quoi va avoir lieu la consultation et pourquoi on fait cette consultation, et la tout de suite le patient il peut me dire ah non mais moi je veux rien savoir, je ne veux pas savoir moins j'en sais, mieux ... Donc, eh ben je pense qu'il ne faut pas aller... faut pas essayer de forcer, faut pas aller contre l'avis du patient, faut pas lui dire mais vous vous rendez compte ... Faut pas le juger... je pense que s'il y a des patients qui ont besoin de tout connaître de A à Z, le combien de temps ça va durer, je vais venir tous les combien et puis qu'est-ce qu'on va me faire et puis voilà, et puis d'autres qui euh... vont se laisser un peu porter pendant tout leur parcours. Donc euh... après faut pas, faut pas qu'on voit si ça devient un problème, il y a des patients pour qui ne pas savoir n'est pas un problème c'est à dire qu'on va se laisser porter tout le long de leur parcours, prendre les choses comme ça au fur et à mesure et ça va pas forcément être un problème, ni pour eux ni pour le traitement parce que ça peut bien se passer. Il faut surtout essayer de comprendre et de se demander pourquoi il ne veut pas et si ça, derrière, à des conséquences. C'est à dire que "je veux pas le savoir" mais du coup est-ce que vous avez bien compris que vous alliez venir tel jour: "ah ben non parce que je veux pas le savoir" euh là ça peut être problématique, donc euh, après voilà c'est c'est laisser aussi peut-être le temps au patient de, d'accepter, de voilà, chacun va aller à son rythme, donc pourquoi pas lui re proposer plus tard une consultation d'accompagnement, être vigilant, noter dans le dossier, que ben voilà, le patient n'a pas voulu, pour que les collègues éventuellement ben ne soient pas surprises le jour où il vient pour sa chimio, que ben il a pas compris, que il allait perdre ses cheveux ou que il allait peut être avoir des nausées, voilà, que elles elles soient aussi vigilantes et que ben peut-être qu'à ce moment-là, elles en re parlent et qu'il sera prêt à entendre, ou pas. Voilà, mais je pense qu'il ne faut pas aller contre l'avis du patient, faut l'accompagner, lui dire qu'on est là, que pour l'instant il a peut-être pas envie de savoir, que si plus tard il a envie ben on sera toujours là, qu'il aura toujours la possibilité de poser les questions plus tard, que ce soit à nous, au médecin, aux collègues, voilà... Faut pas lui fermer les portes parce qu'il ne veut pas savoir mais en même temps il ne faut pas le forcer, faut pas pousser le porte quoi

- **ESI** : C'est ça, faut pas que ça soit une décision actée, il faut qu'il y ait une possibilité d'évolution tout au long du parcours de soins justement...
- **IDE 2**: Complètement parce que le parcours de soin d'un patient en cancérologie c'est long, très très long et puis il y a plusieurs étapes, il peut passer par la chirurgie après la chimio, ça peut être la chimio, la chirurgie après, il y a tout un processus, il y a des traitements, la radiothérapie, des traitements oraux, donc il y a des moments ou peut-être ben au départ ou pendant même son traitement y'aura des moments où il dira stop je veux plus le savoir, je suis submergé, laissez-moi tranquille ou au contraire il va dire ben non là j'ai besoin de savoir parce que la ça fait trop. Ben voilà je pense que chacun réagit aussi avec ses moyens, avec ce qu'il est aussi et donc il faut laisser les

choses évoluer aussi au rythme... Moi je dis toujours au patient que voilà c'est un moment où vous avez un temps pour en parler, vous voulez pas, c'est pas grave peut-être que plus tard vous voudrez, en tout cas moi je vous laisse les coordonnées du DISSPO et éventuellement il peut reprendre un rendez-vous, enfin voilà, il faut qu'il sente que c'est pas fermé.

- **ESI** : Ça marche... Euh... Est-ce que tu peux me dire quel lien tu fais entre une infirmière d'accompagnement et l'alliance thérapeutique ?
- **IDE 2** : Alors je sais pas ce que c'est l'alliance thérapeutique...
- **ESI** : Alors ça va être avoir l'adhésion du patient pour les soins en fait
- **IDE 2** : Alors je pense que la consultation d'accompagnement c'est vraiment un support et une aide pour le patient pour euh voilà, effectivement adhérer au soin en sachant que souvent la consultation d'annonce avec le médecin, le patient il est sous le choc, euh voilà, une fois qu'il a entendu le mot cancer on sait très bien que tout ce que le médecin pourra dire ça va ... ça va pas... voilà il ne va pas l'entendre et que... et que si il ne l'a pas entendu, ben... de se dire bah oui je vais pouvoir commencer une chimiothérapie, des fois c'est compliqué et quand ils arrivent des fois en consultation d'accompagnement, ils ont pas compris, enfin moi je leur demande ce que le médecin leur a dit et des fois ben ils répondent "je sais pas, j'ai pas compris", mais qu'est-ce que je vais avoir exactement, et pourquoi on me fait ça exactement? Donc on va essayer de reprendre avec le patient ce qu'il sait déjà parce que des fois il suffit juste de reposer les choses et puis finalement on sait qu'il, on voit qu'il a compris plein de choses et qu'il sait déjà plein de choses, mais de le reformuler des fois ça aide ou alors ben on va leur expliquer effectivement les traitements, après je pense qu'effectivement, après c'est mon point de vue, mais ce n'est que mon point de vue, c'est à dire quand on connaît on sait les risques ou les effets secondaires possible du traitement pour moi c'est plus simple après, ben voilà si on sait qu'on peut avoir des nausées, et ben on leur dit faut fractionner les repas, s'ils sont pas au courant, s'ils savent pas ils ne vont pas forcément comprendre ce qui leur arrive et du coup bien prendre en charge leurs effets secondaires
- **ESI** : donc la consultation d'accompagnement c'est vraiment, tu constates que les patients retirent un bénéfice pour leur parcours de soin ?
- **IDE 2** : oui pour la chimiothérapie et même pour la chirurgie quand on explique comment va se dérouler la prise en charge pré-op, pendant la chir, et post op, on voit bien que... Moi je vois bien que ici dans le service, les patientes que j'ai vu en consultation d'accompagnement si je les retrouve lors de la chirurgie, il y a beaucoup moins de stress à l'arrivée, déjà, parce qu'elles savent un peu comment ça va s'organiser, comment ça va se passer, et en post op en général, euh, ben les choses sont déjà dites, elles savent que si c'est lié à une reconstruction, qu'elles vont voir le prothésiste, que le kiné passera et du coup tout ça c'est déjà un petit peu intégré, un peu prémâché entre guillemets avant que ça arrive et du coup les choses sont moins ...moins "Ah bon je vais voir une prothésiste? Ah bon

je vais voir un kiné ? ah bon on va faire ci, mais pourquoi?" A chaque fois ça peut voilà être déroutant alors que s'ils le savent, voilà c'est déjà plus facile d'intégrer les choses

- **ESI** : D'accord, ça marche. Pour toi quels sont les bénéfices que le patient peut retirer de l'acceptation de sa maladie ?
- **IDE 2** : C'est très difficile de savoir si euh... de juger si le patient a accepté sa maladie, après il y a des patients qui vont te dire moi c'est bon, j'ai bien compris je le sais tout ça mais on ne sait pas si réellement c'est pour nous faire plaisir qu'ils le disent ou pour dire ah non c'est bon j'ai bien compris j'ai tout... voilà histoire de soit passer à autre chose ou soit se persuader eux-mêmes qu'ils ont bien compris et que... voilà... ou finalement ils n'ont pas du tout accepté et que peut-être par derrière chez eux, à la maison ça se passe pas si bien que ça parce que ben voilà il y a des difficultés d'acceptation...
- **ESI** : Et du coup est-ce qu'il y aurait des signes en fait qui feraient qu'on voit que le patient a accepté, des choses qui ressortent assez facilement chez les patients qui sont dans l'acceptation de cette maladie?
- **IDE 2** : Ben je pense que quand ils sont... Pour moi le signe ce serait la compréhension de ce qui se passe. C'est-à-dire le fait d'avoir accepté la maladie et par exemple accepté d'avoir de la chimio, ben ils sont plus... Enfin en termes de compliance pour la prise des traitements, il y a souvent des prémédications avant la chimio, ben les patients qui ont accepté et qui sont, voilà... Vont bien prendre leur traitement, bien prendre leur prémédication par exemple euh... moi ça serait un signe par exemple voilà
- **ESI** : Et est-ce qu'au quotidien, ils te parlent de leur vie privée et est-ce que tu sens que ça joue quand même sur l'acceptation et le mieux être?
- **IDE 2** : L'entourage est hyper important... Après on voit bien, hein... Après on ne peut pas faire de généralités mais on va dire que quelqu'un qui est bien entouré qui sent qu'il y a de l'écoute aussi à l'extérieur, que ce soit par les amis la famille tout ça euh ça permet aussi d'accepter la maladie, si y'a pas d'écoute ou si y'... voilà... ça peut être plus compliqué aussi. Mais après il y a des gens qui ont une famille, qui ont des enfants, un mari ou une épouse et qui pour autant ne se sentiront pas écoutés alors que les gens sont présents mais voilà. C'est très personne dépendant. Mais on voit bien quand même que l'entourage peut aider.
- **ESI** : Est-ce que tu as quelque chose à ajouter qui te paraît important, sur l'infirmière d'accompagnement, sur le dispositif en général ?
- **IDE 2** : Ben après on va vraiment, ça fait vraiment partie du parcours du patient, qu'il faudrait que ce soit proposé à tous les patients, ça serait l'idéal, on voit bien qu'en termes de statistiques on est encore loin de la majorité des patients, euh... Après là on est en train de mettre en place les consultations d'après cancer, ça manque aussi, vraiment je trouve que... c'est ce que je te disais au début, un vraiment dans le parcours général du patient, l'après cancer est très important. Ça doit

être développé un peu plus, j'aimerais moi qu'on ait un peu plus de temps de partage aussi de nos expériences de consultation d'accompagnement, ça ça manque un peu peut être de pouvoir échanger sur des consultations qui ont pu être compliquées, difficiles et puis justement voir comment les collègues auraient réagi parce que des fois on peut se sentir nous aussi un peu démunies face à la réaction des patients et voilà :” comment toi tu aurais réagi, qu'est-ce que tu aurais mis en place?”, et puis après voilà ben moi j'essaie de, si la consultation a été un peu compliquée ou je ressens des problèmes qui pourraient justement se répercuter sur le parcours, d'en parler aux collègues pour qu'on soit vigilantes

ANNEXE IV

ANALYSE DES DONNÉES

Tableau N°1 – Objectif de l'analyse: Obtenir une vision propre au soignant de la mise en place du dispositif d'annonce et des changements que cela a pu entraîner.

	Utilité	L'avant dispositif	L'après dispositif	
			le ressenti des patients	Les bénéfices
IDE 1	<p>Expliquer les choses</p> <p>Expliquer un petit peu c'était quoi leur chimio,</p> <p>Orienter et de mieux accompagner</p> <p>Transposer à toutes les autres pathologies chroniques</p> <p>Tenu compte de ce que les patients pouvaient nous dire</p>	<p>Les annonces elles étaient pas forcément bien faites</p> <p>Les patients le vivaient très très mal</p>	<p>Prise en charge plus globale</p> <p>Les besoins et les attentes des patients</p> <p>Leurs ressentis</p> <p>Grand plus</p>	<p>Rassurer</p> <p>Mettre en confiance</p> <p>Temps pour eux</p> <p>Dire ce qu'ils ressentent</p> <p>La base de la relation qui va se mettre en place par la suite.</p>
IDE 2	<p>Mieux préparer, de mieux anticiper tous les à-côtés du traitement</p> <p>Effets secondaires</p>	<p>On prenait en charge le patient qui arrivait pour une première chimiothérapie</p> <p>On était moins sur euh... sur la prise en charge et sur... globale, on va dire... les soins de</p>		<p>Ils peuvent aller chercher de l'info, du support, de l'aide aussi hein...</p> <p>Dispositifs de support</p> <p>Réseaux externes au centre</p>

		support n'existaient quasiment pas		
	7	4	4	8
			12	

Commentaire :

On constate dans un premier temps que les deux IDE sont d'accord pour dire qu'avant la mise en place du dispositif d'annonce, les prises en soin n'étaient pas forcément bien faites, cela dépendait du lieu de traitement car cela n'était pas encore uniformisé. L'IDE 1 affirme même que les patients pouvaient parfois très mal vivre cette annonce. Selon l'IDE 2, le premier temps étant directement un temps de soin de chimiothérapie le plus souvent, les soignants étaient moins axés sur la prise en soin globale, les soins de support n'existant pas encore.

Selon l'IDE 1, la mise en place du dispositif d'annonce a servi en premier lieu à expliquer, orienter et accompagner les patients, à tenir compte de ce que les patients pouvaient dire, pour, selon l'IDE 2, mieux préparer et anticiper les effets secondaires des traitements.

Les résultats de la mise en place du dispositif d'annonce sont probants selon les deux IDE. En effet, ce dispositif a permis une prise en charge plus globale du patient en prenant un temps dédié pour eux, pour exprimer ce qu'ils ressentent et faire en sorte que les soignants puissent répondre à leurs besoins, comme simplement les rassurer et les mettre en confiance, ce qui sera crucial pour la mise en place de la relation soignant-soigné. Il s'agit également selon l'IDE 2 de les accompagner avec les différents réseaux et les soins de supports variés.

Tableau N°2 – Objectif de l'analyse : Obtenir une définition du parcours de soin en cancérologie de la part du soignant.

	Le parcours de soin	Temporalité	
		Annonce	Fin de traitement
IDE 1	La prise en charge	Début de l'annonce jusqu'à la fin du traitement Continuité des soins Continuum de soins	L'après traitement, l'après cancer et euh la surveillance dans l'après
IDE 2	Accompagner Accompagnatrice de	Tout du long de son parcours	Réinsertion "L'après cancer"

	santé		Reprendre le cours de leur vie
	3	4	3
		7	

Commentaire :

Selon l'IDE 1, le parcours de soins peut se définir comme une continuité des soins, une prise en charge du patient du début de l'annonce jusqu'à la fin du traitement.

L'IDE 2, quant à elle, estime que le parcours de soin est un accompagnement du patient tout au long de son parcours.

Toutes deux appuient sur la notion d'après-cancer, qui semble se développer avec l'augmentation des succès des traitements. Elles insistent sur les surveillances, la réinsertion (familiale) et l'importance de reprendre le cours de leur vie.

Tableau N°3 – Objectif de l'analyse : Aborder la vision du soignant de la diversité et des bienfaits de l'accompagnement du patient/ de la famille en cancérologie.

	Pluridisciplinarité	Accompagner	
		Quand ?	Comment ?
IDE 1	<p>Suivi justement par une infirmière de coordination</p> <p>Suivi plus personnalisé</p> <p>Permettre d'éviter des hospitalisations évitables,</p>	<p>Accompagner tout au long</p> <p>Différentes annonces possibles</p> <p>L'annonce de la rémission, l'annonce d'une rechute, d'une récurrence</p>	<p>L'accompagner dans, euh dans son parcours de traitement</p> <p>L'évaluation des effets secondaires</p> <p>Vécu de la maladie et le vécu de l'entourage</p>
IDE 2	<p>Relation en réseau tous les professionnels de santé</p> <p>Intervenants auprès du patient</p> <p>Une chaîne</p>	<p>Consultation d'accompagnement</p> <p>Consultation médecin</p>	<p>Identifier des besoins et du coup nous aussi mettre en place et proposer au patient des soins de support ou des suivis</p>

	Je pense que c'est vraiment multitâche Il est pas pris en charge que par un médecin et il ne verra pas que un médecin tout le long de son parcours		
	8	5	4
		9	

Commentaire :

Selon les deux infirmières interrogées, l'accompagnement est avant tout une question de pluridisciplinarité. En effet, il s'agit de mettre en relation réseau tous les professionnels de santé qui vont intervenir auprès des patients, tels que les infirmières de coordination, divers médecins, etc. afin de permettre un suivi plus personnalisé. Il s'agit d'une chaîne de professionnels qui accompagne le patient au long de son parcours de soin.

Il s'agit donc avant tout d'accompagner le patient lors des différentes annonces, celle d'annonce et d'accompagnement bien sûr, mais également celles de rémissions, de rechutes, de tout élément qui va impacter le parcours de soin du patient.

Concrètement, selon les deux IDE, il s'agit de mettre en place un suivi dans son parcours de traitement afin d'évaluer les effets secondaires et le vécu du patient et de son entourage. Les IDE ont pour rôle d'identifier les besoins des patients, et à partir de ça, de proposer des soins de supports aux patients, tels que la socio esthéticienne, le psychologue, etc.

Tableau N°4 – Objectif de l'analyse : Connaître le positionnement du soignant sur la prise en soin d'un patient dans le déni.

	Le ressenti du patient	Le ressenti des soignants	
		Analyse soignante	En pratique...
IDE 1	C'est difficile d'aller contre ce qu'il pense et ce qu'il ressent Ca serait trop violent pour lui Globalement en gros les	Partir de ce qu'il a compris Des phases ou... il va falloir que lui, il chemine	Notre objectif c'est de continuer à cheminer avec lui Processus pour eux dans la durée, Pour nous ça va être

	<p>patients ils ont des, ils ont, ils ont compris la plupart... La majorité, ils ont compris, c'est juste que ils veulent pas l'accepter,</p>	<p>Toute l'importance de notre communication, il faut s'adapter à ce que le patient il vit quoi...</p>	<p>compliqué parce qu'ils vont nous demander beaucoup plus de temps</p> <p>J'ai repris beaucoup de temps, j'ai ré écrit les choses avec eux et quelques jours après c'était, euh ouah, c'était plus les mêmes quoi...</p>
IDE 2	<p>Il y a eu une demande, mais il a pas bien compris ou il sait pas pourquoi il vient là ou euh... il n'a pas envie de savoir, je sais pas</p> <p>Dire ah non mais moi je veux rien savoir</p> <p>Submergé, laissez-moi tranquille ou au contraire il va dire ben non là j'ai besoin de savoir parce que là ça fait trop.</p> <p>Il faut laisser les choses évoluer aussi au rythme</p> <p>Il y 'aura des moments où il dira stop je veux plus le savoir, je suis</p>	<p>Laisser un peu porter pendant tout leur parcours</p> <p>Il y a des patients pour qui ne pas savoir n'est pas un problème</p> <p>Temps au patient de, d'accepter, de voilà, chacun va aller à son rythme, donc pourquoi pas lui re proposer plus tard une consultation d'accompagnement, être vigilant, noter dans le dossier</p> <p>Accompagner, lui dire qu'on est là,</p> <p>Si plus tard il a envie ben on sera toujours là</p> <p>Mais en même temps il ne faut pas le forcer, faut pas pousser le porte quoi</p> <p>Faut pas lui fermer les portes</p>	<p>Faut pas essayer de forcer, faut pas aller contre l'avis du patient,</p> <p>Faut pas le juger</p> <p>Comprendre et de se demander pourquoi il ne veut pas et si ça , derrière, à des conséquences</p> <p>Elles soient aussi vigilantes et que ben peut-être qu'à ce moment-là, elles en re parlent et qu'il sera prêt à entendre, ou pas</p>
	9	9	8
	17		

Commentaire :

Le positionnement des deux soignantes est très clair : on ne peut pas aller contre la volonté du patient. Surement parce que cela est trop violent pour lui, le patient peut se sentir submergé par les informations. Cependant, majoritairement, les IDE constatent que les patients ont compris ce qu'on a pu leur dire, mais ils ne veulent ou ne peuvent l'accepter, même s'il peut y avoir des patients qui affirment ne rien vouloir savoir. D'après l'IDE 2, il est important de laisser les choses évoluer à leur rythme.

En effet, l'IDE1 estime qu'il va y avoir des phases où le patient va devoir "cheminer" et qu'il est important de s'adapter à ce que le patient vit à ce moment précis et de bien communiquer avec lui.

L'IDE 2, quant à elle, appuie également sur l'importance du temps à donner au patient pour cheminer. Elle souligne de plus l'importance de l'accompagnement et d'assurer le patient de notre présence sans le forcer ni lui fermer de portes. Elle mentionne en plus de l'IDE 1 que le fait que le patient ne veuille pas savoir ne pose pas toujours un problème car certains se laissent porter par les soins.

En pratique, selon l'IDE 1, cela est quand même plus compliqué pour les soignants car ce seront des patients beaucoup plus chronophages, qui vont demander de réexpliquer, réécrire, etc. Concrètement, l'objectif soignant va être de continuer à faire cheminer le patient, dans la durée, sans forcer ni passer outre son avis, sans jugement. Il faut également être vigilant à la survenue de conséquences possibles de la non-information. Ce refus, selon l'IDE 2, demande une traçabilité auprès des autres collègues à des fins de vigilance, en effet, elles pourront du coup être amenées à délivrer l'information elles-mêmes.

Tableau N°5 – Objectif de l'analyse : Aborder les bénéfices de la consultation IDE d'annonce et d'accompagnement.

	Les bénéfices pour le patient		La communication
	L'information	La création de lien	
IDE 1	<p>Il a bien compris les enjeux du traitement et les enjeux des traitements pour éviter les effets secondaires</p> <p>Petites idées et des conseils et euh, des numéros de téléphones si jamais il y a des soucis ou des questionnements</p>	<p>Il y a un vrai intérêt, un vrai lien entre l'infirmière d'accompagnement et l'alliance thérapeutique.</p>	<p>La communication elle est hyper importante</p> <p>Communiquer avec nous, pour pouvoir euh... les aider dans leur gestion des effets secondaires, et donc l'idée c'est de les rassurer de tout ça et pas de leur faire peur</p>
IDE 2	<p>Adhérer au soin en sachant que souvent la consultation d'annonce avec le médecin, le patient il est sous le choc</p>	<p>ça c'est déjà un petit peu intégré, un peu prémâché entre guillemets avant que ça arrive et du coup les choses sont moins ...</p>	

	<p>Reprendre avec le patient ce qu'il sait déjà</p> <p>Quand on connaît on sait les risques ou les effets secondaires possible du traitement pour moi c'est plus simple après, ben voilà si on sait qu'on peut avoir des nausées, et ben on leur dit faut fractionner les repas, s'ils sont pas au courant, s'ils savent pas ils ne vont pas forcément comprendre ce qui leur arrive et du coup bien prendre en charge leurs effets secondaires</p>	<p>Elles savent que si c'est lié à une reconstruction, qu'elles vont voir le prothésiste, que le kiné passera et du coup tout</p> <p>Beaucoup moins de stress à l'arrivée</p>	
	5	4	2
	9		

Commentaire :

Les bénéfices aux patients de la consultation d'annonce et d'accompagnement sont multiples. En effet, selon l'IDE 1 et l'IDE 2, il s'agit de comprendre les enjeux des traitements pour éviter les effets secondaires. Il s'agit de donner des conseils, des idées, des informations en cas de soucis, et de plus l'IDE 2 ajoute que reprendre avec le patient ce qu'il sait déjà va permettre une adhésion au soin, notamment après la consultation d'annonce médicale où, souvent le patient est sous le choc.

De plus, l'IDE 1 estime qu'il y a un vrai lien entre l'IDE d'accompagnement et l'alliance thérapeutique. L'IDE 2 quant à elle estime que l'information donnée lors des consultations d'accompagnement sur le déroulé du parcours de soin diminue le stress des patientes qu'elle rencontre.

L'IDE 1 estime que la communication avec le patient peut aider dans la gestion des effets secondaires, de rassurer le patient.

Tableau N°6 – Objectif de l'analyse : Connaître l'avis du soignant sur les bénéfices de l'acceptation de la maladie.

	L'acceptation	L'alliance thérapeutique
--	---------------	--------------------------

IDE 1	De mieux vivre sa maladie Si on l'accepte mieux, il va être plus acteur de sa maladie...	Il va pouvoir Nous transmettre des choses Faire en sorte, de... bah s'aider lui-même quoi Avec les conseils qu'on lui a donnés, de les appliquer
IDE 2	C'est très difficile de savoir si euh... De juger si le patient a accepté sa maladie	Le fait d'avoir accepté la maladie et par exemple accepté d'avoir de la chimio, ben ils sont plus... Enfin en termes de compliance pour la prise des traitements, il y a souvent des prémédications avant la chimio, ben les patients qui ont accepté et qui sont, voilà... Vont bien prendre leur traitement, bien prendre leur prémédication par exemple euh...
	3	5

Commentaire :

Ici, les avis des deux soignantes divergent légèrement, la première estimant que l'acceptation permet de mieux vivre sa maladie et parfois de devenir acteur de son parcours de soins, quand la deuxième estime qu'il est très difficile de savoir si un patient a réellement accepté sa maladie. Mais les deux IDE s'accordent sur le bénéfice de l'acceptation sur l'alliance thérapeutique. En effet, l'acceptation peut permettre au patient de transmettre plus de choses aux soignants, il va faire en sorte d'appliquer les conseils donnés. Les patients sont souvent plus rigoureux dans leurs prises de traitement, surtout des prémédications

NOM : LE SAYEC
PRÉNOM : Sophie

TITRE DU MÉMOIRE : L'entretien infirmier d'accompagnement et le parcours maladie en oncologie.

My dissertation focuses on the influence of nursing consultation on a patient's care pathway in cancerology. My internship in hematology made me wonder: What influence on the care pathway? How to individualize a legal device? How to support the denial of pathology? From this questioning emerged my initial question: "How does the nurse's support consultation with a patient with cancer affect his care pathway?" With this question, I try to define what support, care path, denial are, to finally reach the acceptance of the disease by the patient and the therapeutic alliance. Through my research, I developed a conceptual framework that I was able to compare with the advice two nurses collected in the field. This confrontation has strengthened me in many ways and, overall, the opinions of the professionals overlap with what the authors say, but I saw the need to expand the field of research to fit with the current reality of patient care.

Mon mémoire porte sur l'influence de l'entretien d'accompagnement infirmier dans le parcours de soin du patient en oncologie. Mon stage en hématologie m'a amené à me questionner : quelle influence sur le parcours de soin ? Comment individualiser un dispositif légal ? Comment accompagner le déni de la pathologie ? De ce questionnement a émergé ma question de départ : « En quoi la consultation d'accompagnement de l'IDE auprès d'un patient atteint d'un cancer influence-t-elle son parcours dans la maladie ? » Avec cette question, je cherche à définir ce qu'est l'accompagnement, le parcours de soin, le déni, pour finalement atteindre l'acceptation de la maladie par le patient et l'alliance thérapeutique. J'ai, grâce à mes recherches, élaboré un cadre conceptuel que j'ai pu confronter à l'avis de deux infirmières que j'ai recueilli sur le terrain. Cette confrontation m'a confortée dans beaucoup d'idées et dans l'ensemble les avis des professionnels se recoupent avec ce que disent les auteurs, mais j'ai vu la nécessité d'élargir mon champ de recherche pour mieux cadrer avec la réalité actuelle du parcours patient.

MOTS CLES : Support – Care pathway – Therapeutic alliance – Denial - Acceptance

MOTS CLÉS : Accompagnement – parcours de soin – alliance thérapeutique – déni - acceptation

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :
Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2019-2022

