



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'accompagnement d'un patient vers l'acceptation d'un diagnostic difficile

Formateur référent : LEDOYEN Mickael

LE GUYON Margaux
Formation infirmière
Promotion 2020-2023



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

L'accompagnement d'un patient vers l'acceptation d'un diagnostic difficile

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

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat 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 20/04/2023

Identité et signature de l'étudiant : Margaux Le Guyon

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

En premier lieu, je souhaite remercier l'ensemble des personnes qui ont participé à l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Un merci tout particulier à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), qui m'a accompagné tout au long de ces trois années à devenir la future infirmière que je suis. Je remercie également Mickael LEDOYEN pour s'être rendu disponible du début à la fin, de m'avoir accompagné, conseillé et écouté tout au long de la rédaction de ce travail.

Je tiens à remercier tous les professionnels que j'ai rencontrés durant ces années de formation, qui m'ont accompagné et enseigné leur savoir. Merci aux deux infirmières qui ont accepté de participer à ce mémoire, sans lesquelles je n'aurais pu le réaliser.

Merci à mes parents et mes proches de m'avoir soutenu tout au long de ce périple, d'avoir été présent lors de la rencontre de difficultés.

Sommaire

I. Introduction	1
1. Résumé de la situation d'appel.....	1
2. Cheminement vers la question de départ.....	2
3. Question de départ.....	3
II. Cadre conceptuel	3
1. Le patient face au diagnostic.....	3
1.1. L'annonce d'un diagnostic difficile.....	3
1.1.1. Qu'est ce qu'un diagnostic difficile ?.....	4
1.1.2. Le cheminement du patient face à l'annonce.....	4
1.2. Mécanismes de défenses du patient et ses temporalités.....	5
1.2.1. Principaux mécanismes de défenses.....	6
1.2.2. Le respect du rythme du patient.....	7
2. La relation de soin avec le patient au travers la relation de confiance.....	8
2.1. L'établissement de la relation de soin soignant-soigné.....	8
2.1.1. La définition de la relation de soin.....	8
2.1.2. L'établissement d'une relation de confiance.....	8
2.2. Les techniques de communication pour établir la relation.....	9
2.2.1. Définition de la communication.....	9
2.2.2. Les techniques de communication favorisant l'échange.....	9
2.3. Les postures soignantes favorisant le relationnel.....	10
2.3.1. La posture d'écoute soignante.....	10
2.3.2. Savoir être soignant.....	11
3. Vers l'acceptation du diagnostic.....	11
3.1. L'accompagnement du patient.....	11
3.1.1. Définition.....	11
3.1.2. Personnalisation de l'accompagnement.....	12
3.1.3. Alliance thérapeutique.....	12
3.2. L'acceptation du diagnostic ?.....	13
3.2.1. Les enjeux d'un accompagnement adapté.....	13
3.2.2. Les soins de supports.....	14
III. Présentation du guide d'entretien	14

IV.	Analyse des entretiens	15
1.	Le patient face au diagnostic.....	16
1.1.	Le cheminement du patient face à l'annonce du diagnostic difficile.....	16
1.1.1.	Définition.....	16
1.1.2.	Cheminement du patient.....	16
1.2.	Les mécanismes de défenses du patient.....	17
1.3.	Le respect du rythme du patient.....	18
2.	La mise en place de la relation de soins avec le patient.....	19
2.1.	La relation de soin.....	19
2.1.1.	Définition.....	19
2.1.2.	Moyens pour établir la relation soignant / soigné.....	19
2.2.	Posture soignante.....	20
2.3.	Techniques de communication par l'infirmier.....	20
2.3.1.	Verbale.....	21
2.3.2.	Non verbale.....	21
3.	L'accompagnement du patient vers une éventuelle acceptation du diagnostic difficile.....	22
3.1.	Réalisation d'un accompagnement infirmier.....	22
3.1.1.	Définition.....	22
3.1.2.	Personnalisation.....	22
3.1.3.	Enjeux.....	23
3.2.	Un accompagnement adapté facilitant l'acceptation du diagnostic.....	23
3.2.1.	Accompagnement qui permet l'adaptation aux nouvelles conditions de vie.....	23
3.2.2.	Soins de support et équipe pluridisciplinaire.....	24
3.2.3.	Vers l'acceptation.....	24
V.	Discussion	25
1.	Le patient face au diagnostic.....	25
1.1.	L'annonce d'un diagnostic difficile.....	25
1.2.	Mécanismes de défenses du patient et ses temporalités.....	26
2.	La relation de soin avec le patient au travers la relation de confiance.....	27
2.1.	L'établissement de la relation de soin soignant-soigné.....	27
2.2.	Les techniques de communication pour établir la relation.....	28
2.3.	Les postures soignantes favorisant le relationnel.....	29
3.	Vers l'acceptation du diagnostic.....	29
3.1.	L'accompagnement du patient.....	29
3.2.	L'acceptation du diagnostic ?.....	30

VI.	Conclusion	31
VII.	Bibliographie	32
VIII.	Annexes	

I. Introduction

A l'issue de ces trois années d'études en soins infirmiers, je dois réaliser un mémoire dans le cadre de "l'initiation à la démarche de recherche", en lien avec l'unité d'enseignement 3.4. Cette formation est organisée en alternant l'apprentissage théorique et la réalisation de stages dans différents services, chacun ayant leurs particularités et leurs spécificités. Ainsi, dans ces contextes, j'ai été confrontée à diverses situations médicales, mais également humaines. Cela m'amène à me questionner sur ma posture et mes pratiques en tant que future professionnelle.

Mes expériences dans le cadre de ce parcours m'ont permis d'identifier que l'établissement d'une relation de soin entre le soignant et le patient est primordial et permet un accompagnement qui se doit d'être adapté à chaque situation. Elle s'établit sur la base d'une relation de confiance ; l'objectif est d'ouvrir les potentielles barrières en libérant les échanges et permettre ainsi au patient de pouvoir s'exprimer sur ses ressentis et ses besoins. La communication et le dialogue sont essentiels, ils sont propices à l'accompagnement dans la relation thérapeutique.

Durant mes stages, j'ai pu observer les infirmières et leur stratégie de soin notamment la mise en place de cette relation de confiance. Cette dernière permet l'établissement d'une relation de soin avec le patient. Elle est d'autant plus délicate à établir après l'annonce d'un diagnostic difficile. Le patient passe, en l'espace d'un instant, d'un statut de personne "bien portante" à celui de malade. Suite à l'annonce du diagnostic, le patient est en état de choc. Dans cette situation, la place de l'infirmier est alors essentielle pour l'accompagner.

Comment se met en place alors cette relation de proximité entre l'infirmier et son patient avec toute l'équipe soignante dans ce contexte de diagnostic difficile?

Nous verrons toutes les étapes que franchit le patient pour l'amener vers l'acceptation de la maladie.

1. Résumé de la situation d'appel

Les différents stages réalisés au cours de mes études d'infirmière m'ont énormément enrichis, chacun d'entre eux différemment. Toutefois, deux m'ont particulièrement inspirés pour la réalisation du présent mémoire. Le premier est celui réalisé en chirurgie cardiaque pendant sept semaines, au cours de ma deuxième année d'études. Cette situation d'appel est une discussion entre un patient âgé de 63 ans, une infirmière, une aide-soignante et moi, à qui le médecin avait annoncé le matin même un anévrisme aortique inopérable. Une assistance cardiaque lui avait été posée en attente d'une greffe, qu'il a refusée par la suite. Il avait décidé de vivre avec son assistance cardiaque uniquement. Ce patient était ancien chef d'entreprise, il était marié, avait 2 enfants et 2 beaux enfants. Sa femme était

très présente à ses côtés, mais il ne souhaitait pas qu'elle soit tenue au courant de son état actuel de santé.

J'étais d'après-midi ce jour-là. Suite à cette annonce, nous avons décidé de terminer notre premier tour avec Monsieur X afin de pouvoir échanger tout le temps nécessaire avec lui sur ce diagnostic. Ce dernier s'est confié sur sa vie passée, mais également sur son état de santé actuel, nous faisant part de ses inquiétudes et questionnements. Il était conscient de la gravité de son état mais il aspirait tout de même à rentrer chez lui alors même que ses jours étaient comptés. Il a alors voulu savoir s'il lui restait encore une chance de survie et nous a interrogés sur la possibilité de solliciter un contre-avis d'un autre chirurgien. Son regard s'est alors tourné vers moi... je n'ai pas réussi à lui dire que le diagnostic serait identique et lui ai dit que c'était possible bien évidemment, sans lui rappeler toutefois que sa situation était désespérée et que le pronostic ne s'en trouverait certainement pas changé. Cette situation m'a beaucoup marquée et m'a posé beaucoup de questions par la suite.

La deuxième situation d'appel qui m'a conduit à choisir ce sujet de mémoire s'est déroulée en gérontopsychiatrie, lors de mon dernier stage en deuxième année. J'ai accompagné un résident, âgé de 70 ans, à une consultation de pneumologie. Ce résident était atteint de troubles cognitifs en raison d'une intoxication éthylique chronique. C'était également un grand fumeur. Son entourage familial était très restreint, il était donc assez isolé.

Une fois le scanner de Monsieur V réalisé, nous avons été reçus par le pneumologue. Ce dernier a alors expliqué au résident qu'il était atteint de fibrose tout autour de ses poumons, ce qui expliquait les essoufflements qu'il avait à l'effort. En plus de cela, il y avait la présence d'une tache au niveau du poumon gauche avec une très forte présomption que ce soit une tumeur maligne.

Cependant, malgré la gravité de l'annonce du diagnostic par le pneumologue, qui a insisté sur le fait qu'il n'était pas très optimiste, Monsieur V, atteint de troubles cognitifs, ne semblait pas affecté. Le pneumologue lui a alors demandé s'il était inquiet et s'il avait bien compris ses explications quant au diagnostic posé. Le résident a alors confirmé qu'il avait compris, mais qu'il était plus inquiet par son mal de dos actuel, en interrogeant alors le pneumologue s'il n'avait pas de réponse à ce problème. Le spécialiste a alors été aussi désemparé que moi.

Durant le trajet de retour vers l'EHPAD, j'ai interrogé le patient sur ce qu'il avait compris et retenu de la consultation. Il m'a tout expliqué en me parlant de la tâche et en disant que ce n'était pas grave. Je me suis alors demandée s'il était dans le déni ou s'il n'avait pas conscience de la gravité du diagnostic et je me suis questionnée sur le positionnement que je devais adopter face à cette situation.

2. Cheminement vers la question de départ

Ces situations d'appels m'ont toutes les deux posées beaucoup de questionnements quant à l'accompagnement d'un patient face à l'annonce d'un diagnostic difficile. En effet, ce sont des

situations que nous retrouvons très souvent dans notre métier infirmier et qui mettent les soignants souvent en difficulté. J'y serai également forcément confrontée au cours de ma vie professionnelle. C'est ce qui m'a motivé dans le choix de mon mémoire et notamment suite aux deux situations rencontrées.

Les profils des patients et les situations décrites dans mes analyses de pratiques professionnelles étant très différentes l'une de l'autre, j'en ai fait ressortir les points communs afin de définir les axes de recherches qui m'intéressaient. La question de l'acceptation du diagnostic, lorsqu'il est difficile a fortiori, met en exergue le lien étroit qui existe alors dans la relation entre le soignant et le soigné. Ces éléments de départ ainsi que mes questionnements m'ont conduits à porter ce sujet et m'ont amenés à la problématique suivante :

Question de départ

En quoi la relation de soin de l'infirmière dans l'accompagnement d'un patient participe-t-elle à l'acceptation d'un diagnostic difficile ?

Dans une première partie je présenterai le cadre conceptuel, pour lequel je m'appuierai sur des données théoriques, issues de revues scientifiques, d'auteurs, d'ouvrages, de textes législatifs, afin d'y confronter leurs différents points de vue. Puis, dans un second temps, j'établirai différents objectifs en lien avec mes recherches pour construire les entretiens. Je conduirai ensuite ces entretiens auprès de professionnels du terrain et j'en rédigerai une restitution avec analyse des échanges ainsi réalisés avec des infirmières qui auront bien voulu me recevoir. Puis dans un troisième temps, je comparerai les données de mon cadre conceptuel, aux réponses apportées par les infirmières lors des entretiens, en y intégrant ma lecture et formaliserai mon avis. Je terminerai alors ce travail par une conclusion.

II. Cadre conceptuel

1. Le patient face au diagnostic

1.1. L'annonce d'un diagnostic difficile

L'annonce du diagnostic est encadrée par la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Celle-ci définit notamment le droit à l'information. Selon l'article L. 1111-2, "Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé [...]". Il incombe à tout professionnel de santé, "dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles", d'informer le patient sur son état de santé à l'exception d'une situation d'urgence, de l'impossibilité à le faire ou du souhait d'un patient de rester dans l'ignorance d'un diagnostic ou pronostic (legi.gouv.fr, 2002).

En toutes hypothèses, les informations énoncées doivent être formulées clairement et simplement afin que le message transmis soit compris de tous. Cela passe par la vulgarisation des éléments de langage mais aussi par l'utilisation de schémas explicitant la situation médicale rencontrée. Il faut laisser un temps aux questions des patients, auxquelles il faudra bien évidemment apporter toute réponse utile.

1.1.1. Qu'est ce qu'un diagnostic difficile ?

Selon le dictionnaire des concepts en soins infirmiers, "le diagnostic est la démarche par laquelle le médecin, généraliste ou spécialiste, la sage-femme ou le chirurgien-dentiste, va déterminer l'affectation dont souffre le patient et qui va permettre de proposer un traitement qui lui sera adapté. Il repose sur la recherche des causes (étiologie) et des effets (symptômes) de l'affectation : on parle aussi de tableau clinique." (Paillard, 2016, p145).

Une fois le diagnostic posé, il doit être annoncé au patient lors d'une consultation avec le médecin. L'annonce d'un diagnostic difficile est, dans la majorité des cas, traumatisant pour le patient et constitue alors, selon la définition du mot difficile donnée par le dictionnaire Larousse, "une épreuve pénible et dure" qu'il "a peine à supporter" (larousse.fr).

A la suite de cette annonce, le patient entame une démarche d'acceptation plus ou moins longue. Celle-ci permet de mieux appréhender les effets de la maladie à venir, sur son état physique et moral pour la suite du combat, voire des changements sur son quotidien.

1.1.2. Le cheminement du patient face à l'annonce

Le moment de l'annonce est une étape clé et délicate dans le parcours de soins. Cela amorce le début d'une nouvelle vie à laquelle le patient devra s'adapter. De nouvelles priorités, perspectives et contraintes se dessinent alors... Une mauvaise nouvelle, comme l'énonce R.Buckham, se définit par "toute nouvelle qui modifie radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir" (Buckman, 2001, p13).

Après l'annonce, le patient va osciller entre un état de consternation et une reprise de confiance, d'espoir en une guérison à venir. Ce cheminement passe alors par le deuil d'une vie en bonne santé.

Comme décrit par C.Delaporte, le patient ainsi confronté à l'étape du deuil, "l'intensité d'un deuil est proportionnelle à l'intensité des liens qui existent entre le sujet et l'objet perdu" (Delaporte, 2001, p143). Ainsi, ce deuil est d'autant plus conséquent que le contexte de diagnostic difficile est posé. Il se décline en cinq étapes, décrites par la psychiatre KUBLER-ROSS Elisabeth, dans son livre *On death and dying*, traduit sous le titre "les derniers instants de la vie". Ces étapes sont également reprises par C. Delaporte dans son ouvrage.

Le choc de l'annonce, la violence de la situation peut amener le patient au déni. Souvent le patient est amené à banaliser la situation, "refus du réel" (Delaporte, 2001, p. 147). Comme le résume Elisabeth

Kubler-Ross, “la première réaction du malade peut être un état temporaire de choc dont il se relève progressivement ” (Kübler-Ross, 2011, p51).

Puis, la réalité de la situation apparaît, laissant place à la colère, à un sentiment d’injustice, constituant une seconde étape, “quand la première étape, celle du refus, ne peut plus être entretenue, elle est remplacée par des sentiments d’irritation, de rage, d’envie, de ressentiment” (Kübler-Ross, 2011, p59). Ensuite, l’étape de négociation apparaît. C’est à ce moment que la personne tente de s’adapter à sa nouvelle vie, avec toutes les contraintes qui y sont associées, “pour s’adapter à la nouvelle réalité et éloigner les forces toujours vives qui rappellent combien elle est éprouvante, le sujet adopte des attitudes de surcompensation”, “il se met à déployer beaucoup d’énergie” (Delaporte, 2001, p 149). C’est une étape délicate et fragile qui peut parfois entraîner des retours en arrière vers la dépression, elle constitue la troisième étape du deuil.

Dans une quatrième étape, le patient est confronté à une phase de dépression en raison de la violence de la réalité. La dépression est souvent associée à un sentiment de culpabilité, “la culpabilité alimente la dépression qui elle-même renforce le sentiment de culpabilité”, “Sentiment d’être fautif” (Delaporte, 2001, p148).

Finalement la personne s'accommode à la réalité et réalise des compromis, “il entrera dans une période pendant laquelle il n’est ni déprimé ni irrité de son “destin” “ (Kübler-Ross, 2011, p121), c’est la dernière étape vers l’acceptation. Parfois elle accepte la situation, “la maladie est alors supportée et non subie”(Delaporte, 2001, p 150).

Malgré le passage du patient par toutes ces étapes, sa stabilisation vers un état d'acceptation reste précaire. Il s’agit de parvenir à maintenir le patient dans cette dernière étape, grâce à un accompagnement personnalisé de l’équipe soignante et donc de l’infirmier, sous peine de le voir retomber dans une étape antérieure, voire de devoir reprendre le chemin du deuil dans sa totalité.

A travers ces étapes, tout au long de ce cheminement dans le parcours de soin, le patient est confronté à des mécanismes de défenses.

1.2. Mécanismes de défenses du patient et ses temporalités

L’annonce d’un diagnostic s'accompagne de craintes, de peurs, d’appréhensions conduisant à l’apparition de mécanismes de défenses mis en œuvre par le patient. Selon Martine Ruzniewski, ils sont variables, parfois difficiles à cerner et à comprendre. Ils varient d’une personne à une autre, mais aussi tout au long de l’évolution de la maladie. Ces mécanismes seront d'autant plus prégnants que les risques et les atteintes engendrés par la maladie seront importants (Ruzniewski, 2014, p 36-37)

1.2.1. Principaux mécanismes de défenses

Il est important de connaître les principaux mécanismes de défenses d'un patient, les identifier permet de mieux comprendre ce dernier et de l'accompagner au plus près de ses besoins. Ils peuvent apparaître à différents moments dans le parcours de soins et varier en fonction des étapes à passer, des barrières qui se dressent, des angoisses...

Tout d'abord, surgit le mécanisme de l'annulation dans lequel "les patients mettent en jeu des pensées propres à effacer du discours du médecin toute menace qui ne peut être entendue" (Ruszniewski, 2014, p39). Celui-ci se manifeste au début du parcours, jusqu'à l'apparition de signes qui imposent la réalité au patient.

Dans une même idée la dénégation, comme le décrit Ruszniewski, le patient ne retient que les informations acceptables pour lui et élimine celles trop douloureuses (Ruszniewski, 2014, p41).

Ensuite, le patient s'isole en toute connaissance de cause. Il peut ne montrer aucune émotion, voire être détaché de sa maladie et des risques associés, comme si elle ne faisait pas partie de son corps. (Ruszniewski & Rabier, 2015, p24). Il peut également réaliser un déplacement en portant son attention sur une autre source d'inquiétude, créant ainsi une distance protectrice (Ruszniewski & Rabier, 2015, p26).

Parfois, la découverte de la maladie entraîne une perte de contrôle qui peut être vécue difficilement. La reprise du contrôle peut faire alors surface, " le malade se sentira moins vulnérable s'il pense pouvoir encore comprendre l'événement et en maîtriser le processus, agir sur sa propre histoire qui lui échappe déjà " (Ruszniewski, 2014, p45). Cela peut conduire à des rites obsessionnels amenant à un sentiment de contrôle, à "une surveillance sans relâche qui les obsède sans répit" sous peine de laisser la place à une erreur pouvant être fatale (Ruszniewski, 2014, p48).

A l'inverse, la régression touche des patients qui " cherchent à se protéger en opérant une paradoxale immersion dans la maladie, en se fondant en elle, en s'oubliant pour la laisser vivre et s'exprimer, ne faisant plus qu'un avec cette souffrance." (Ruszniewski, 2014, p49). Ces derniers se laissent dépasser, portés par la maladie, leur permettant une mise à l'abri lorsque la situation est vécue comme insupportable.

Il arrive également que la personne cherche à trouver un "coupable" à cette maladie. A travers la rationalisation, elle tente de " comprendre l'origine de sa maladie, elle croit trouver une justification pour mieux l'appréhender, comme si cette connaissance lui permettait de la contrôler et de l'aider à ne pas laisser s'enfuir ce corps sans comprendre pourquoi, pourquoi cette maladie [...]" (Ruszniewski, 2014, p46). Cela peut amener parfois à une projection agressive : "la douloureuse réalité a effectivement pu être intégrée, le patient fait front par une agressivité parfois violente et une exigence toujours accrue" (Ruszniewski, 2014, p53)

Enfin, face à cette maladie, de la combativité et de la sublimation peuvent émaner. Ces patients “parviennent à convaincre qu’un usage intense, soutenu et rationnel de leurs ressources psychiques contribuera à une amélioration sensible de leur état physique” (Ruszniewski, 2014, p55). A l’aide de ce mécanisme de défense, ils se persuadent qu’une guérison est éventuellement possible. Cela “permet au patient de rendre constructif son rapport à la maladie en déviant sa souffrance sur sa capacité à créer, à produire, à se tourner vers l’autre.” (Ruszniewski & Rabier, 2015, p27).

Tous ces mécanismes de défenses sont indéniablement liés à la temporalité du diagnostic et à l'avancée de la maladie, le patient cheminant au travers ces différentes étapes ci-avant présentées.

1.2.2. Le respect du rythme du patient

Les nouvelles ainsi reçues par le patient sont violentes et difficiles à recevoir. Il est donc indispensable de respecter son rythme d’assimilation de ces informations.

Le court moment de l’annonce du diagnostic médical difficile marque une rupture, son avenir va s’en trouver durablement modifié, comme le décrit l’article de N. Draperi, dans la revue *Ethique et santé* “on comprend alors que le diagnostic et son annonce ne se figent plus dans un seul moment, ni dans un seul mouvement, mais créent la rencontre entre différentes temporalités - avant l’annonce et l’après diagnostic [...]”, (Draperi, 2017, p67)

Nous comprenons alors qu’il n’est pas possible de lui livrer toutes les informations liées à son état de santé et à sa prise en charge, au seul moment de l’annonce. Elles seront abordées au fur et à mesure de sa compréhension de la situation et de l’avancée des soins administrés.

Comme décrit par Ruszniewski (Ruszniewski, 1995, p206) : “une vérité pas à pas, tenant compte des mécanismes de défenses du soigné et des soignants et d’un temps d’intégration sont indispensables.”

Lors de l’annonce, la violence est telle, que le patient n'enregistre que très peu d’éléments outre le diagnostic posé et la phrase de conclusion. Tout ce que se trouvent entre ces deux temps est comme un rêve dont les détails lui échappent, laissant seulement un souvenir flou et incertain.

De même, la maladie évoluant au fil des traitements, couronnés de succès ou d’échecs, les indications à transmettre sont de fait évolutives. Il faut alors en tenir compte et s’adapter tout au long du parcours du patient, dans le respect des mécanismes de défenses qui y sont associés. Ainsi, ce contexte nécessite la mise en place d’une relation de soin entre le soignant et le soigné, facteur essentiel à une prise en charge optimale.

2. La relation de soin avec le patient au travers la relation de confiance

2.1. L'établissement de la relation de soin soignant-soigné

2.1.1. La définition de la relation de soin

Pour mettre en place un accompagnement infirmier adapté à l'annonce d'un diagnostic difficile, il est primordial d'établir une relation de soin avec le patient.

David Colmont explique la relation de soin comme une rencontre entre deux personnes mettant en jeu différents éléments tels que les facteurs psychologiques, sociaux, physiques. Cependant cette relation ne se résume pas à cette simple rencontre. Elle est attachée à un contexte particulier qui est le cadre de l'hôpital, de la maladie et du statut du soignant et du soigné (Colmont, 2013, 172-173). Dans cette relation de soin, la parole, les émotions et les affects se confrontent. Elle est essentielle à la bonne compréhension par le patient de sa pathologie, du parcours qu'il devra accomplir et, ainsi, qu'il obtienne autant que faire se peut des réponses à ses interrogations.

Cette relation de soin sera optimale et permettra une prise en charge efficace grâce à l'établissement d'une relation de confiance entre le soignant infirmier et le patient.

2.1.2. L'établissement d'une relation de confiance

L'établissement d'une relation de confiance entre le soignant et le soigné libère la parole. La verbalisation des ressentis, des incertitudes, des besoins et des émotions du patient est primordiale, "la confiance est une croyance faite d'espoir et d'abandon de soi exprimée envers quelqu'un ou quelque chose" (Phanuel & Hamon-Mekki, 2013, p30).

La confiance peut également se définir comme "la croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle [...] d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompetence" (Petitjean & Salmon-Alt, 2012).

De ce fait, établir une relation de confiance permet d'établir la relation de soin. Comme décrit par Phanuel et Hamon-Mekki, cette relation de confiance fait partie à part entière de la réussite des soins, sans elle, cela peut entraîner un danger pour la santé. Elle s'établit lors de la réalisation des soins et des soins relationnels tout au long du parcours de soins (Phanuel & Hamon-Mekki, 2013, p31).

Le dialogue entre le soignant et le soigné permet ainsi d'établir les relations de soins et de confiance. Il est à noter que les degrés de confiance accordés par le patient au soignant peuvent être variables. Comme décrit par Patrick Sureau, "la confiance peut être la conviction absolue que l'autre ne profitera pas de ma situation de vulnérabilité ; qu'il n'agira pas dans son intérêt mais dans le mien " ou à l'opposé " se trouve la méfiance [...] c'est celui qui doit s'en remettre à l'autre, mais a des raisons de penser que la confiance ne peut être totale, qu'il faut rester vigilant [...]". (Sureau, 2018, p44-45).

Cette communication, établie par le soignant, doit ainsi être adaptée au patient et être construite dans l'objectif d'un meilleur accompagnement de ce dernier face à la maladie.

2.2. Les techniques de communication pour établir la relation

2.2.1. Définition de la communication

La communication est un échange, verbal ou non, entre deux protagonistes dont l'un est émetteur d'informations et l'autre en est récepteur. Elle se définit comme "l'action de communiquer, de transmettre, d'informer. Elle désigne l'étude générale du langage comprenant trois volets :

- L'expression : celui qui utilise ce type de communication cherche à communiquer une intention, une émotion, un état de conscience;
- La représentation : elle donne des informations sur les événements, transmet un savoir;
- L'action sur autrui : elle cherche à convaincre, à séduire, à influencer autrui, transmet des ordres, intime des interdictions" (Bourgeois et al., 2013).

Ainsi le rôle du soignant est d'établir une communication adaptée, pour permettre l'échange et la transmission d'information par l'utilisation de différentes méthodes.

2.2.2. Les techniques de communication favorisant l'échange

Entrer en communication avec le patient n'est pas toujours chose facile, comme décrit dans le livre *Communication soignant-soigné, Repère et pratique* : "encore faut-il entrer en communication avec l'autre, c'est-à-dire produire un échange où chacun va pénétrer le monde de l'autre" (Bourgeois et al., 2013, p34). De ce fait, il existe différentes techniques de communication pour favoriser cette mise en relation et établir une relation de soin avec le patient. Le rôle de l'infirmier est de les utiliser à bon escient pour un accompagnement réussi.

L'unité d'enseignements relative aux soins relationnels, dispense que le soignant doit savoir utiliser la reformulation, poser d'autres mots sur le discours du patient et éclairer ainsi les attentes de ce dernier. Cette démarche vise à s'assurer, pour le soignant, de la bonne compréhension des attentes et questionnements du patient et pour le patient de la clarté des réponses et des explications apportés par le soignant (C.Le Bihan, 2022).

L'objectif de ces échanges est de partager une vision globale de l'évènement et ainsi renforcer les liens entre soignant et soigné grâce à une compréhension partagée. Les échanges à venir en seront également optimisés. La relation de confiance continue à se construire et se renforce. Ces échanges doivent enfin permettre au patient d'avancer dans son nouveau statut de patient, de manière résiliente autant que faire se peut.

De plus, la communication "déborde de l'expression verbale et utilise également de nombreux signaux mimiques ou gestuels, des techniques nouvelles et de nouveaux supports (informatique, téléphone mobile, numérique...) [...]" (Joly, 2009, p7-8). Il est important d'observer l'attitude du patient, les pauses qu'il met dans son discours, ses silences, de décrypter ses comportements, ses gestuelles ou

tout autre marqueur qui participent à l'analyse de sa compréhension de la situation bouleversante qu'il vit.

De même, il est utile pour le soignant de recourir à ces différents panels de langages, lors de son propre discours. Ainsi, le silence par exemple est un outil à part entière de la communication qu'il ne faut pas négliger, comme a pu le souligner Heidegger "quelque chose se donne là où le mot se brise"(Heidegger, 1986, p141).

Par ailleurs, il est nécessaire de connaître et d'identifier les méta-modèles afin de repérer dans les discours des patients des éventuelles omissions, des généralisations ou toute autre distorsion de type causes à effets. Dans ce contexte et à leur lumière, le soignant doit s'attacher à recueillir des informations structurées, à construire une conduite d'entretiens efficace afin de cibler et faire ressortir les informations clés émanant du discours du patient. Ce travail de collecte doit ensuite conduire à un traitement pertinent de ces données pour construire ainsi une relation de soin, individuelle, efficace et adaptée à chaque patient (C.Le Bihan, 2022).

Cependant ce travail autour des données collectées, pour être totalement efficace, doit être accompagné d'une posture soignante adaptée. A défaut, l'échange ne sera malheureusement pas optimal.

2.3. Les postures soignantes favorisant le relationnel

2.3.1. La posture d'écoute soignante

Tout d'abord, la mise en place d'une écoute soignante adaptée est indispensable pour permettre d'établir l'échange avec le patient et uniquement centrée sur lui. Il ne s'agit pas d'exprimer ses propres idées et ressentis. Pour Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre "l'écoute soignante impose une implication affective avec le patient ainsi qu'une attention particulière centrée uniquement sur le patient" (Bourgeois et al., 2013, p39).

Ainsi, plusieurs dimensions organisent la démarche d'écoute. Une première recueille les paroles de l'interlocuteur, leurs sens et leurs significations. La deuxième s'intéresse au non-dit, tout ce qui attire au non-verbal (les postures, la gestuelle, les expressions du visage...) mais également le para-verbal (intonation, la vitesse d'enchaînement des mots, ...). Et finalement, un dernier niveau met en jeu le ressenti par le soignant des sensations et des émotions du patient (Bourgeois et al., 2013, p40).

Ainsi, la posture d'écoute soignante nécessite de prendre le temps, se rendre disponible auprès du patient pour permettre l'échange, clé de voûte de la relation soignant-soigné. Comme l'expliquent Bourgeois et al, il faut offrir au patient "un espace d'écoute dans lequel il peut cheminer et dans lequel il peut avoir le désir" (Bourgeois et al., 2013).

En plus de cette posture d'écoute soignante, il faut également adopter un savoir être soignant pour favoriser cette relation de soin.

2.3.2. Savoir être soignant

L'empathie est une composante essentielle de la relation de soin. Selon Catherine Vernay, elle représente la capacité de se mettre à la place de l'autre pour essayer de comprendre ses ressentis, ses émotions et ce qu'il est en train de vivre, tout en restant neutre (ne pas faire intervenir ses propres émotions) (Vernay, 2018, p 47). Cela permet au patient de se sentir compris et soutenu dans ce qu'il est en train de vivre.

Certaines attitudes soignantes permettent de témoigner de l'empathie envers le patient. Ainsi, en se référant à l'unité d'enseignement portant sur les soins relationnels, il en existe plusieurs. Elles sont regroupées selon la théorie de Porter. Toutefois, certaines sont à éviter. Il s'agit d'adopter une attitude neutre dénuée de jugements ou d'interprétations qui pourraient nuire à l'échange et donc à la relation de soin. Le patient pourrait alors se sentir incompris ce qui serait contre-productif.

A l'inverse, le conseil, le soutien, la compréhension et l'enquête sont essentiels. Ils témoignent de l'intérêt que porte le soignant au patient. Ces attitudes sont vectrices d'un échange constructif et adapté (C.Le Bihan, 2022).

Accompagné à cela, il faut également faire preuve de bienveillance auprès des patients. Comme l'énonce M.C. Talon-Chrétien "la bienveillance est le fruit de multiples attentions, essentielles pour des personnes en souffrance" (Talon-Chrétien, 2017, p1). Il s'agit "de s'inscrire personnellement dans une relation d'aide, même si c'est dans un contexte et avec des limites professionnelles"(Bourgeois et al., 2013, p41). Tous ces savoirs être soignants permettent au patient d'aborder plus sereinement son diagnostic et de prendre le chemin en direction d'une éventuelle acceptation.

3. Vers l'acceptation du diagnostic

3.1. L'accompagnement du patient

3.1.1. Définition

D'après le dictionnaire des concepts en soins infirmiers, "accompagner signifie être avec, dans une situation donnée, de façon ponctuelle ou durable pour conduire une autre personne (ou un groupe) vers un changement certain" (Paillard, 2016, p3).

Comme décrit par le Ministère de la santé et de l'action humanitaire (1993) "l'accompagnement est une démarche de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant-soignée et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social" (Ministère de la santé et de l'action humanitaire, 1993).

Ainsi, l'accompagnement nécessite l'engagement du patient dans son parcours de soins, c'est un processus actif. Toutes les techniques de communications (écoute, enquête, ..), y sont mises à profit, pour installer la relation de soins et donc l'accompagnement (Haute Autorité de Santé, 2004).

Il est nécessaire que l'approche soit centrée sur la personne et pas uniquement sur la maladie. Cela permet l'adhésion et l'implication du patient dans ce parcours.

3.1.2. Personnalisation de l'accompagnement

La personnalisation de l'accompagnement fait partie à part entière du rôle de l'infirmier, "la posture de l'accompagnant repose sur une alliance avec la personne, avec un questionnement éthique et un ajustement permanent" (Guyon et al., 2015, p20).

En effet, si l'accompagnement infirmier prenait uniquement en compte l'aspect théorique et informatif de la maladie, cela ne favoriserait pas totalement l'acceptation de la maladie par le patient. Il faut donc adapter cet accompagnement à la singularité du patient, y intégrer les "dimensions sociales, affectives et relationnelles" (Guyon et al., 2015, p21).

Comprendre l'entière d'un profil, dans toutes ses dimensions permet "d'entrer en relation avec le patient en s'appliquant à entendre sa parole, dans l'intention de reconnaître l'intention de son désir" (Levy, 2011, 71). La communication qui est établie permet alors de connaître ses volontés et souhaits. Cela participe également à son autonomie et donc à son implication dans ce parcours de soins. "L'autonomie des personnes en médecine, c'est offrir par l'instruction ou l'information le moyen d'être effectivement autonome"(Hoerni, 1991, p 258).

Lors de l'accompagnement, l'infirmier doit s'adapter à la personne, et non l'inverse, en partenariat avec elle, dans le respect de son rythme, de ses mécanismes de défenses, au plus près de ses conditions de vie...Il donne ainsi une réponse sur mesure. "Le soignant doit s'enquérir, auprès du patient, de ce qui est digne pour lui et selon lui, et s'interdire de "décider" à sa place (Bourgeois et al., 2013, p22).

L'objectif est donc de construire une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant, pour avancer conjointement dans le parcours de soin, à travers l'établissement d'objectifs.

3.1.3. Alliance thérapeutique

L'accompagnement, basé sur la confiance, a pour but d'établir une alliance thérapeutique, permettant d'obtenir l'adhésion du patient quant aux soins qu'il devra suivre et d'établir des objectifs fixés conjointement. Cette alliance est définie comme "la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés" (Bioy & Bachelart, 2010, p 317).

Pour cela, en cas de doute, de questionnement du patient, il faut que le soignant infirmier devienne une personne ressource pour ce premier, un référent, un interlocuteur privilégié voire un confident, un professionnel vers lequel il puisse se tourner autant que de besoin au risque sinon de rompre cette alliance essentielle... Ce rôle de l'infirmier dans l'accompagnement du patient a pour ambition de créer, renforcer et maintenir cette alliance thérapeutique et "cela suppose une démarche clinique qui intègre l'histoire de vie, le sens du symptôme, les conséquences de la maladie sur le patient et son

entourage et la capacité qu'aura l'infirmier à entreprendre une démarche diagnostique" (Durand, 2008, p34).

L'objectif final de l'alliance thérapeutique est que le patient devienne acteur de sa prise en charge, qu'il soit impliqué dans son parcours de soins et pas seulement spectateur, cela "contribue de manière notable aux perspectives de changements en vue de la réalisation d'objectifs fixés" (Liné, 2022, p47). Ainsi cette alliance créée entre les deux protagonistes, est le chemin qui conduit le patient vers l'acceptation du diagnostic difficile. En effet, amener le patient à s'impliquer dans son parcours de soins et dans les objectifs qui y sont inscrits, contribuent à l'appropriation de ce diagnostic si difficile à accepter (apprendre à vivre avec, mieux la connaître).

3.2. L'acceptation du diagnostic ?

Le patient se trouve confronté, lors de l'annonce, à de nouvelles préoccupations qui font planer un doute permanent et un futur incertain... Cette annonce chamboule les perspectives à venir, modifiant l'équilibre de sa vie antérieure, avec l'apparition de nouvelles contraintes, de la peur, mais également l'espoir d'aller mieux dans un avenir plus ou moins proche... L'accompagnement personnalisé porté par le soignant occupe alors une place importante, avec des enjeux clés.

3.2.1. Les enjeux d'un accompagnement adapté

L'annonce du diagnostic difficile puis l'acceptation de la maladie est un processus long, qui n'est pas toujours atteignable pour tous les patients. Comme le décrit M. Levy, pour que le patient soit en mesure d'accepter le diagnostic posé, il doit être dans la possibilité de comprendre, de connaître sa pathologie et de garder l'espoir d'une guérison éventuelle (Lévy, 2011, p69).

Cependant, la confrontation à cette nouvelle, difficile et brutale, fait que l'acceptation de "la réalité est une tâche sans fin" (Winnicott, 1990). L'accompagnement soignant doit alors être au cœur de la prise en charge et passe par l'écoute, par la recherche de l'adhésion et de l'engagement du patient. Dans son ouvrage Elisabeth Kubler-Ross insiste sur ce point, "nous avons constaté que ce sont les patients qui ont été encouragés à exprimer leur rage, à crier dans la phase de chagrin préparatoire et à avouer leurs craintes et leurs fantasmes devant quelqu'un qui les écoute tranquillement, qui évoluent le mieux" (Kübler-Ross, 2011, p128). L'infirmier a un rôle essentiel dans ce parcours, l'objectif étant de conduire le patient vers l'acceptation de ce diagnostic et l'inviter à devenir ou redevenir acteur de sa vie, malgré les circonstances difficiles afin qu'il mène le combat qui s'impose à lui .

Cependant, comme le décrit Elisabeth Kubler-Ross, cette étape de l'acceptation réjouissante "laisse place à une absence de sentiments." (Kübler-Ross, 2011, p121). En effet, après être passé par différentes étapes du déni, de la colère, des mécanismes de défenses... depuis l'annonce, le patient se trouve ensuite confronté à un grand vide lors de l'acceptation. C'est pourquoi cette étape d'acceptation

est très fragile et n'est pas irréversible, cela est dépendant d'une multitude de facteurs et d'événements imprévisibles.

Certaines personnes n'y arriveront jamais, elles resteront à des étapes antérieures, sans jamais parvenir à l'acceptation du diagnostic, "il y a un petit nombre de malades qui combattent jusqu'à la fin, qui luttent et qui gardent l'espoir au point de ne jamais pouvoir parvenir à ce stade de l'acceptation" (Kübler-Ross, 2011, p123). Dans cette même dynamique, pour accompagner au mieux le patient, l'infirmier peut faire appel aux soins de support, à d'autres professionnels pour répondre à d'éventuels besoins spécifiques.

3.2.2. Les soins de supports

Parfois, pour faciliter ce processus d'acceptation, l'infirmier peut avoir recours à l'intervention de soins de supports dans le parcours patient. En ciblant les difficultés et les problèmes rencontrés devant un diagnostic difficile et guider le patient vers l'acceptation de celui-ci et le conduire à être acteur de son combat, il est parfois difficile pour le soignant de répondre à tous les besoins spécifiques, qu'il manifeste. Ainsi, il peut faire appel à l'équipe pluridisciplinaire adaptée, pour le plus grand bénéfice du patient. Pour ce faire, il est indispensable "de dispenser des soins cohérents et spécifiques à chaque patient". Cela passe par l'identification de ces besoins (Pascal & Fossé, 2006, p46).

Cette démarche entre dans la dynamique d'accompagnement infirmier, dont le rôle est bien de faire du "sur-mesure" : adapter et personnaliser l'accompagnement de chaque patient, en fonction de ses besoins, sans toutefois parvenir toujours à cette acceptation d'un diagnostic difficile.

III. Présentation du guide d'entretien

Après avoir réalisé mon cadre conceptuel, en m'appuyant sur la lecture d'ouvrages et différents articles, j'ai construit mon guide d'entretien autour de différents objectifs qui se sont alors dessinés. Le premier objectif a pour ambition de comprendre le cheminement du patient lors de l'annonce du diagnostic difficile, celui-ci se couplant à des mécanismes de défenses. Cette étape doit être conduite dans le respect du rythme de chaque patient. Le second objectif est d'identifier les moyens à la disposition de l'infirmier(e) pour établir une relation de soin avec le patient et l'amener à une relation de confiance avec celui-ci. Ces moyens passent notamment par la communication et une posture soignante adaptée.

Enfin, l'objectif final est d'évaluer si l'accompagnement prodigué par l'infirmier au patient lui a permis d'avancer dans la prise en charge de sa maladie et s'il s'est engagé vers l'éventuel chemin de l'acceptation de ce diagnostic difficile.

Une fois ces objectifs arrêtés, j'ai élaboré le questionnaire qui m'a servi de support lors de mes entretiens avec les deux professionnelles infirmières qui ont accepté cet échange. J'ai ainsi construit ce dernier autour de mes objectifs ciblés ci-avant. De plus, pour favoriser le dialogue et inviter à présenter une argumentation sur les réponses apportées, j'ai posé des questions ouvertes. J'ai conduit alors mes entretiens de manière semi-directive. Les lieux choisis pour la tenue des entretiens étaient calmes et adaptés. Ainsi leur déroulement n'a pas été affecté par des éléments perturbateurs.

En début d'entretien je me présente, je les remercie d'avoir accepté cet échange et j'expose mon sujet de mémoire. Je les informe de l'enregistrement des entretiens, cela me permettant d'être à leur écoute, sans prise de note, mais également de pouvoir les retranscrire et les analyser par la suite.

Ce choix de guide d'entretien a permis de recueillir le point de vue de ces professionnelles infirmières, de récolter leurs expériences professionnelles sur ce sujet de mémoire et de les laisser s'exprimer librement. J'ai choisi de contacter deux infirmières que je ne connaissais pas pour assurer la neutralité des échanges. Je les ai contactées spécifiquement au regard de leurs fonctions, au plus proche de l'accompagnement des patients lors de l'annonce d'un diagnostic difficile, sujet de mémoire. De plus, étant chacune dans des spécialités différentes, avec des anciennetés différentes, elles ont pu relater des expériences qui étaient propres à leur service, cela a enrichi d'autant ces entretiens. Je les ai contactées par mail, et toutes deux ont répondu de manière positive.

Cependant lors de mes entretiens, je me suis rendue compte que les réponses à certaines des questions posées n'étaient pas évidentes sans réflexion ou analyse préalable. Ces réponses attendues de manière spontanée, à l'oral ont nécessité d'être répétées voire reformulées pour les éclairer sur les attendues et obtenir une réponse adaptée au sujet, tout en évitant de trop les orienter et ainsi de les influencer.

IV. Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens a été réalisée de manière transversale en croisant les réponses des infirmières avec mes objectifs posés présentés ci-avant. Pour ce faire, j'ai réalisé un tableau d'analyse présenté en annexe. Le plan dans l'analyse se rapproche donc le plus possible à celui du cadre conceptuel, avec l'ajout également de sujets abordés par les infirmières au-delà des questions posées. La première thématique abordée dans le cadre de l'analyse des réponses apportées par les infirmières au cours de leurs entretiens est le cheminement du patient face à l'annonce du diagnostic difficile, avec ses mécanismes de défenses, dans le respect de rythme de chacun.

1. Le patient face au diagnostic

1.1. Le cheminement du patient face à l'annonce du diagnostic difficile

1.1.1. Définition

Les infirmières sont parvenues toutes deux à me donner une définition du diagnostic difficile, la précision des réponses apportées étant complémentaires. Ainsi, La première IDE 1 définit le diagnostic difficile, en appuyant sur ces mots, “un diagnostic qui n’est pas attendu” (Entretien 1, ligne 29) “qui modifie tout son projet de vie” (Entretien 1, ligne 33). L’IDE 2 quant à elle définit le diagnostic difficile en fonction de la “gravité de la maladie” (Entretien 2, ligne 77) et “auquel s’ajoute un pronostic” (Entretien 2, ligne 74) et “un stade” (Entretien 2, ligne 77). Elle s’appuie sur l’exemple du cancer avec la présence de métastase. L’IDE 1 ajoute que l’annonce d’un diagnostic en général c’est quelque chose de subjectif. En effet, un diagnostic peut être vécu difficilement par le patient alors que le diagnostic n’est pas forcément difficile (Entretien 1, ligne 476). Il est également dépendant des expériences auxquelles le patient a été confronté et notamment au travers de son entourage (Entretien 1, ligne 105). Pour finir, les IDE se rejoignent sur le fait que l’annonce du diagnostic puisse amener à une non guérison, “ça veut dire non guérison” selon l’IDE 2 (Entretien 2, ligne 84) et cela peut être “quelque chose de chronique” selon l’IDE 1 (Entretien 1, ligne 49). L’IDE 1 entendait, par cet exemple de maladie chronique, une dégradation dans le temps de cette maladie, sans retour en arrière possible, ainsi était sous-entendu cette notion de non guérison.

Après les avoir entendues sur la définition de ces termes, j’ai interrogé les deux infirmières sur le cheminement conduit par les patients depuis l’annonce et tout au long de leur parcours.

1.1.2. Cheminement du patient

Pour décrire le cheminement du patient, l’IDE 1 le divise distinctement en trois étapes, tandis que l’IDE 2 le divise plus en 2 grandes étapes qu’elle sous-divise par d’autres états. Selon les deux IDE, tout commence par le moment crucial de l’annonce du diagnostic, “alors l’annonce médical” (Entretien 1, ligne 54), “consultation avec le médecin” (Entretien 2, ligne 99). Cette annonce entraîne “un trou noir” de la part du patient (Entretien 1, ligne 76), il n’entendra plus le discours du médecin s’étend arrêter sur la première phrase (Entretien 1, ligne 60). L’IDE 2 décrit cette phase comme “un état de sidération” (Entretien 2, ligne 97), en insistant sur ce point dans son discours, par sa répétition à plusieurs reprises.

Par la suite l’IDE 1 décrit la seconde étape comme le moment où le patient réalise ce qui lui arrive (Entretien 1, ligne 78). L’IDE 2, quant à elle, parle d’une deuxième étape dans laquelle “le patient est plus dans l’acceptation” (Entretien 2, ligne 110), du moins il est sur “le chemin pour se dire qu’il n’y a pas trop le choix que de faire avec” (Entretien 2, ligne 114). Elle ajoute également qu’il peut passer par

une phase de colère (Entretien 2, ligne 113). On peut voir que, pour cette étape également, les deux infirmières se rejoignent dans leurs propos, toutes deux décrivant le moment où la réalité apparaît aux yeux du patient, cela pouvant s'accompagner d'un état de colère.

L'IDE 1 ajoute à ce cheminement une dernière étape qu'elle présente comme le moment où le patient "tente d'être acteur" (Entretien 1, ligne 71), par le deuil d'une vie passée (Entretien 1, ligne 397). Elle distingue deux profils de patients : ceux qui vont réussir à être acteurs de leur prise en charge et les autres, qui vont se laisser porter et parfois tomber dans une dépression (Entretien 1, ligne 81-88), "c'est tout l'un ou tout l'autre" (Entretien 1, ligne 79).

Lors de ce cheminement, le patient est alors confronté à divers mécanismes de défenses. J'ai alors demandé aux infirmières quels étaient ceux qu'elles avaient rencontrés au cours de leur carrière.

1.2. Les mécanismes de défenses du patient

Pour répondre à cette question, les deux infirmières se sont appuyées sur différents profils de patients parmi ceux qu'elles ont suivis. Elles me les ont ainsi décrites. Leur réponse était quasiment similaire, elles m'ont citée les mêmes mécanismes de défenses. Le premier qu'elles m'ont présenté s'assimile à un repliement sur soi. Certains patients ne s'expriment pas beaucoup, "se renferment complètement" (Entretien 1, ligne 119), "quelqu'un qui est de marbre" (Entretien 2, ligne 152). L'IDE 1 et 2 expliquaient que, souvent, si un aidant accompagne un patient qui ne s'exprime que peu, ce dernier prend alors plus facilement la parole (Entretien 1, ligne 293 et Entretien 2, ligne 153). L'IDE 2 relatait que parfois laisser parler l'accompagnant était une sorte de protection pour le patient (Entretien 2, ligne 164). Sur ce mécanisme, l'IDE 1 a ajouté que parfois lorsque le patient avait l'habitude d'être très acteur dans sa vie de tous les jours et qu'il perdait tout contrôle de par la maladie, cela pouvait l'amener à se renfermer (Entretien 1, ligne 108-118)

A l'inverse de ce premier mécanisme, parfois les patients sont logorrhéiques, "ceux qui vont beaucoup extérioriser", "qui ont beaucoup de questions" (Entretien 1, ligne 127 ; 295) et ainsi "ne pas laisser la place à l'autre aussi de pouvoir s'exprimer" (Entretien 2, ligne 155).

En troisième mécanisme de défense, elles ont décrit des patients qui n'utilisaient pas certains mots : la patiente ne va jamais parler d'un cancer" (Entretien 1, ligne 130), "des fois les patients n'utilisent pas le mot cancer mais le mot tumeur" (Entretien 2, ligne 118). L'IDE 1 évoquait ainsi une patiente qui transformait tout sous forme d'humour (Entretien 1, ligne 128).

L'IDE 1 a ajouté le mécanisme de défense, de déni : "En les écoutant, il n'y a pas de cancer, ce n'est pas grave" (Entretien 1, ligne 144). Ce déni peut se résoudre dans certains cas par des délires (Entretien 1, ligne 144).

Puis parfois, les patients parlent d'une certaine fatalité : "c'est normal je le mérite" (Entretien 1, ligne 154). A l'opposé, les patients qui se demandent "mais pourquoi j'ai ça alors que..." (Entretien 1, ligne 157). D'ailleurs l'IDE 2 rejoint l'IDE 1 sur ce point : "pourquoi moi" (Entretien 2, ligne 169).

Pour terminer, comme derniers mécanismes de défense, les infirmières décrivent la manifestation physique de l'annonce qui se traduit par des pleurs (Entretien 1, ligne 262 et Entretien 2, ligne 151). L'IDE 1 parle également des patients angoissés (Entretien 1, ligne 314) et l'IDE 2, des patients pessimistes (Entretien 2, ligne 229).

Le chemin vers une potentielle acceptation de la maladie dans le respect des mécanismes de défense, il est primordial de ne pas brusquer le patient, chacun à son rythme. La suite de notre entretien a alors abordé ce point : Comment adaptent-elles leur accompagnement à cette dimension temporelle individuelle?

1.3. Le respect du rythme du patient

Cette question a posé quelques difficultés aux infirmières lors de l'entretien. Il ne leur a pas été facile d'y répondre à l'oral, spontanément. Peut-être aurais-je dû aborder cette question sous un autre angle, plus pratique, au regard de leur réponse et notamment sous l'angle organisationnel. Toutefois, elles y ont tout de même apporté une réponse. Elles se sont rejointes sur le fait qu'il était essentiel de respecter le rythme du patient, "on va au rythme" (Entretien 2, ligne 199), "on va lui laisser le temps" (Entretien 1, ligne 286).

Dans cet esprit, l'IDE 2 explique qu'elle essaye de réaliser la première consultation infirmière à distance de l'annonce (Entretien 2, ligne 97), car cela permet le cheminement du patient (Entretien 2, ligne 102)

L'IDE 1 explique que les franchissements des différentes étapes se fait, chez un patient faisant des séjours à l'hôpital, au travers les différentes hospitalisations successives et qui le conduise à avancer dans ce cheminement, "je suis obligé de revenir donc je suis obligé d'accepter quand même qu'il y a un problème" (Entretien 1, ligne 174). Ainsi "plus ils vont revenir plus on voit les étapes qui passent" (Entretien 1, ligne 176).

Dans la continuité de cette approche temporelle, permettant la mise en place de l'acceptation le cas échéant, vient alors la mise en place d'une relation de soins entre le patient et le soigné.

2. La mise en place de la relation de soins avec le patient

2.1. La relation de soin

2.1.1. Définition

Pour introduire cette deuxième partie, je leur ai tout d'abord demandé de définir la relation de soin. Les deux IDE ont parlé de la nécessité d'une instauration d'un lien de confiance entre les deux parties concernées (Entretien A, ligne 203 et entretien 2, ligne 204). L'IDE 1 a tout particulièrement insisté sur ce point à de nombreuses reprises. Pour elle, il faut que cette relation de confiance soit réciproque entre le soignant et le soigné (Entretien 1, ligne 205-206). Elle a également souligné l'importance de la communication et de l'échange (Entretien 1, ligne 211). L'IDE 2, de son côté, met un point d'honneur à s'assurer de la fiabilité des renseignements donnés au patient (Entretien B, ligne 204), afin "que le patient se sente en sécurité" (Entretien 2, ligne 205). Par la suite, elle a décrit le lien de confiance comme "l'aide qu'on peut leur apporter tout au long du parcours" (Entretien 1, ligne 221).

Tous ces éléments permettront une prise en charge plus simple du patient, car il a des repères qui se sont créés avec les soignants rencontrés (Entretien 1, ligne 234). Ainsi, je les ai ensuite questionnés sur les moyens qu'elles utilisaient pour mettre en place cette relation avec le patient.

2.1.2. Moyens pour établir la relation soignant / soigné

Tout d'abord l'IDE 1 insiste sur l'importance de la communication qui doit s'établir entre le soignant et le soigné. Son insistance démontre que c'est un point central pour établir cette relation de soins.

Pour créer ce lien de confiance et établir une relation de soins, selon l'IDE 1, il faut commencer par se présenter "prendre le temps de dire qui on est" (Entretien 1, ligne 218). Selon elle, cela permet de créer un premier lien, puis par la suite "on apprend à se connaître" (Entretien 1, ligne 224).

Dans cette même idée, l'IDE 2 dit que cette relation de confiance "s'acquière avec le temps" (Entretien 1, ligne 208) mais également par le fait d'être présent pour le patient (Entretien 1, ligne 28). Ainsi ces éléments ressortent comme déterminants dans l'établissement d'une relation de soin entre le patient et le soignant.

Les deux infirmières semblent également accorder une place importante à l'enquête menée auprès du patient, pour ainsi mieux le comprendre, identifier ses besoins et les problèmes éventuels auxquels il serait confronté. A travers les échanges avec l'IDE 2, l'importance de la connaissance du patient est vraiment mise en lumière, elle cherche constamment à les comprendre au travers de questions et d'interrogations (Entretien 1, ligne 134 ; 142). De même, pour l'IDE 1 cherche "à connaître chaque détail du patient" (Entretien 1, ligne 212). Une fois ces éléments relevés, se déroule alors la phase de leur analyse (Entretien 1, ligne 243). De plus, comme l'explique l'IDE 1, lorsque les soignants et les

patients apprennent à se connaître, des identifications s'établissent, des deux côtés (Entretien 1, ligne 229).

Ces éléments permettent l'établissement de cette relation de soins, et il en va de même pour la relation de confiance. Les postures soignantes vont également avoir une influence sur cette relation de soins, il faut qu'elles soient favorisantes.

2.2. Posture soignante

Toutes les deux m'ont décrit les différentes postures soignantes qu'elles adoptent lors d'un échange avec un patient. Premièrement, l'IDE 1 montre au patient qu'elle est présente pour lui, tout en respectant son intimité (Entretien 1, ligne 258). Dans une autre idée, l'IDE 2 se décrit comme la personne qui va orienter le patient en fonction de ses besoins (Entretien 2, ligne 206).

Il apparaît ensuite dans les discours, une place importante à la réassurance. En effet, l'IDE 1 insiste beaucoup sur cela, "de la réassurance, le rassurer" (Entretien 2, ligne 282), le but étant de "rendre les choses plus simples pour le patient malgré que ça soit toujours difficile" (Entretien 1, ligne 301).

De plus, l'écoute est décrite par chacune d'elles comme une posture soignante également indispensable. L'IDE 2 insiste bien sur ce point en employant la répétition dans son discours "de l'écoute, beaucoup d'écoute" (Entretien 2, ligne 218). Elle ajoute à cette écoute, l'empathie et le soutien comme posture soignante également à adopter.

Les deux infirmières sous-entendent le conseil à travers leurs propos "en apportant des réponses qu'ils ne se posent pas toujours" (Entretien 1, ligne 238). Se positionner en posture d'observateur est également un point qu'elles mettent en avant. L'IDE 2 tente "d'identifier dès le début les problèmes" (Entretien 2, ligne 267). L'IDE 1 a également cet objectif qui est de "comprendre qu'il y a un problème, qu'il a un mal-être" (Entretien 1, ligne 263). Cela conduit les soignantes à se questionner en permanence.

On remarque ainsi qu'au travers ces deux entretiens, pour les posture soignantes, l'ensemble des attitudes de Potter sont utilisées au quotidien par les infirmières lors de leurs échanges. A cela, s'ajoutent des techniques de communication qui permettent de favoriser cet échange et donc la relation de soins.

2.3. Techniques de communication par l'infirmier

Les infirmières citent deux principaux types de communication différentes : verbale et/ou non verbale.

2.3.1. Verbale

Les deux IDE expliquent qu'elles utilisent beaucoup la répétition et la reformulation avec l'emploi de mots différents, pour éclaircir l'information à faire passer, "des fois aussi c'est reformuler, réexpliquer" (Entretien 2, ligne 257). Elles semblent les utiliser très régulièrement, car toutes deux le répètent à de nombreuses reprises dans leur discours.

Associées à la reformulation et à la répétition, les infirmières adoptent également une technique similaire d'évitement et s'adaptent au plus près à leur public. Ainsi, lorsque les patients n'emploient pas certains termes ou mots, les deux infirmières ne les utilisent pas non plus, de même, comme l'explique l'IDE 1, "je parle comme on me parle" (Entretien 1, ligne 251), "je vais réutiliser ses mots" (Entretien 1, ligne 254). L'IDE 1 énonce que le langage employé par les infirmières se rapproche de celui du patient, et qu'il lui est alors plus aisé de comprendre les informations transmises (Entretien 1, ligne 67).

L'IDE 1 ajoute également que le ton de la voix employé par le soignant est important lors de l'échange, "ça ne sert à rien que je parle brusquement" (Entretien 1, ligne 258). L'IDE 2 insiste également sur un autre point, lors de l'échange avec le patient elle tente au maximum d'adopter un discours positif, "essayez toujours d'aller dans le positif même s'il y a du négatif dans les faits" (Entretien 2, ligne 228). Ajouter à cela, il est important d'encourager les éventuels projets auxquels le patient peut aspirer (Entretien 2, ligne 231).

Pour terminer sur le verbal, parfois les infirmières sont confrontées à l'utilisation du téléphone comme vecteur d'échange. Avec celui-ci, la communication en est tout autre. D'après l'IDE 1, cela rend la mise en place de la relation plus complexe, les techniques de communication précédemment utilisées ne s'emploient alors plus de la même manière, et notamment celles présentées dans la partie ci-avant relative à la relation de confiance (Entretien 1, ligne 373). Mais l'écueil majeur de cet outil est l'absence de toute communication dite non verbale. Nous avons alors abordé la place de cette technique avec les deux infirmières.

2.3.2. Non verbale

Pour les deux infirmières interrogées, le non verbal a également une place importante dans les techniques de communication, "il y a également ce que l'on voit" (Entretien 1, ligne 213). L'IDE 2 parle de l'attitude physique que doit adopter l'infirmière (Entretien 2, ligne 244).

De même, l'IDE 1 cite beaucoup d'exemples de communication non verbale tels que se place au même niveau que le patient (Entretien 1, ligne 276), comprendre si le patient cherche le contact physique "s'il est en train de nous tendre la main, il faut la lui prendre" (Entretien 1, ligne 264). Elle énonce également qu'il faut montrer au patient qu'on est disponible pour l'écouter, cela traduit par le

fait “juste de s'asseoir, ça veut dire qu'on est disponible donc on a le temps” (Entretien 1, ligne 267), elle parle également de l'importance du regard, on “observe, on regarde et en un regard, on sait normalement si le patient va nous parler ou pas” (Entretien 1, ligne 274).

3. L'accompagnement du patient vers une éventuelle acceptation du diagnostic difficile

3.1. Réalisation d'un accompagnement infirmier

3.1.1. Définition

Donner une définition de l'accompagnement n'a pas été chose facile pour les infirmières. L'IDE 1 explique que l'accompagnement est quelque chose qui se fait de façon naturelle, tout au long du parcours suivi par le patient (Entretien 1, ligne 343 ; 350). Ainsi, trouver les mots pour définir cet accompagnement n'est pas aisé.

Les deux IDE exposent qu'accompagner un patient c'est prendre le temps (Entretien 1, ligne 315), être présent (Entretien 2, ligne 262).

Il est important de réaliser un accompagnement personnalisé, adapté au patient. J'ai donc demandé aux infirmières si elles y parvenaient?

3.1.2. Personnalisation

Elles m'ont dit qu'elles adaptaient l'accompagnement en fonction de chaque patient (Entretien 1, ligne 244), que cela était “patients dépendants” (Entretien 2, ligne 252).

Elles ont également ajouté que parfois l'accompagnement fourni et surtout attendu par le patient n'était pas toujours aussi important et n'était pas toujours reçu de manière optimale, cela dépendait aussi d'eux “parce qu'ils sont forcément acteurs de l'accompagnement” (Entretien 1, ligne 305) ou alors “après si le patient ne donne pas le change malheureusement ça sera un échec” (Entretien 2, ligne 251).

Le maître mot est l'adaptation, car tous les patients sont différents avec des histoires de vie qui leurs sont propres (Entretien 2, ligne 274 ; 345). L'exercice que je leur propose alors c'est de poser les enjeux de cet accompagnement dans la prise en charge des patients, ayant déterminé que celui-ci doit être adapté et est essentiel.

3.1.3. Enjeux

L'IDE 1 annonce qu'un patient bien accompagné se laissera prendre en soins plus facilement et qu'en cas de difficulté, il sera plus apte à les affronter (Entretien 1, ligne 330 ; 333). L'IDE 2 explique quant à elle, que le but est "qu'ils vivent la situation le plus sereinement possible même si c'est compliqué" (Entretien 2, ligne 265), cela est possible par l'identification des problèmes qu'il vit et l'apport d'informations (Entretien 2, ligne 267 ; 336).

L'IDE 1 explique que sans accompagnement cela ne se passe pas bien, même chez les patients peu demandeurs, ils restent avec leurs questions, ils sont renfermés et déprimés (Entretien 2, ligne 337-340).

Ainsi un accompagnement adapté permet de faciliter l'acceptation du diagnostic et conduit le patient vers l'acceptation potentielle du diagnostic difficile, ce qui constitue une étape clé pour l'adaptation à ses nouvelles conditions de vie à venir.

3.2. Un accompagnement adapté facilitant l'acceptation du diagnostic

3.2.1. Accompagnement qui permet l'adaptation aux nouvelles conditions de vie

Selon l'IDE 1 l'accompagnement est réussi et adapté lorsque le patient vit mieux (Entretien 1, ligne 313), et "qu'il accepte plus facilement sa nouvelle situation" (Entretien 1, ligne 328). De plus, si les patients ont développé des connaissances sur leur maladie, les symptômes et leurs traitements, grâce à l'accompagnement prodigué par les infirmiers notamment, cela est révélateur d'un bon accompagnement. De plus, cette compréhension a des vertus positives dans la prise en charge par le patient de sa maladie car cela leur permet d'alerter s'ils détectent la survenue d'évènements inexpliqués et l'apparition de signes qui laissent suspecter l'arrivée de problèmes (Entretien 2, ligne 303 et entretien 1, ligne 452).

L'IDE 2 ajoute également que si elles parvenaient à "être là au bon moment c'est positif" (Entretien 2, ligne 300).

Ainsi cet accompagnement permet aux patients de s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie. Pour se faire, l'IDE 1 se base sur les dires et les expériences des autres patients, car en tant que soignant nous ne sommes pas à la place des malades (Entretien 1, ligne 387 ; 385). Le but est également de leur apporter les informations nécessaires, pour les préparer à leurs nouvelles conditions de vie (Entretien 1, ligne 394).

Cette adaptation est différente en fonction du lieu, de l'hôpital et/ou du domicile (Entretien 1, ligne 403) . Comme l'énonce l'IDE 1, elle ne peut assurer le suivi à domicile, de ce fait l'accompagnement ne peut se faire uniquement par cette dernière, mais en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire

en interne, au sein de l'hôpital, mais aussi avec les soignants libéraux pour les patients suivis à domicile.

3.2.2. Soins de support et équipe pluridisciplinaire

En effet, comme l'explique l'IDE 1, il est important d'être en lien avec les personnels soignants extérieurs à l'hôpital et notamment avec les infirmières libérales qui sont au côté du patient au quotidien à domicile. Ces dernières interviennent alors pour l'accompagnement dans un contexte de diagnostic difficile (Entretien 1, ligne 404). Il en est de même pour les infirmières coordinatrices qui réalisent des entretiens avec les patients (Entretien 1, ligne 411).

Ainsi, les deux infirmières font régulièrement intervenir les soins de support (Entretien B, ligne 30), tel que les psychologues, la ligue, les prestataires (Entretien 1, ligne 31 ; 32 ; 198).

L'IDE 1 parle également de l'importance du rôle du médecin, "les médecins c'est un gros point central" (Entretien 1, ligne 353), si la relation avec le médecin et le patient est optimale, l'accompagnement derrière sera beaucoup plus aisé. Tous ces intervenants favorisent un accompagnement adapté et participent alors à conduire la patient vers l'acceptation d'un diagnostic difficile

3.2.3. Vers l'acceptation

L'IDE 1 explique que l'acceptation d'un diagnostic difficile se réalise au fur et à mesure du parcours du patient, "je suis obligée de revenir donc je suis obligé d'accepter quand même qu'il y a un problème" (Entretien 1, ligne 174).

L'acceptation se constate lorsque le patient communique sur son diagnostic sans rencontrer de difficulté (Entretien 1, ligne 423), qu'il aborde les conséquences de sa maladie, qu'il commence à se poser la question "j'en ai pour combien de temps" (Entretien 1, ligne 182). Le patient commence alors à faire face à la réalité.

Cependant parfois, comme l'énonce l'IDE 2, parfois l'acceptation n'est pas possible pour certains patients, ils n'accepteront jamais leur diagnostic et pourront rester dans un état de colère (Entretien 2, ligne 200). L'IDE 1 aborde également ce point.

De plus, pour que le patient soit dans une phase d'acceptation, selon l'IDE 1, il faut qu'il en ait informé son entourage et/ou sa famille et qu'il puisse communiquer sur ce sujet (Entretien 1, ligne 189-192). Si la famille n'est pas au courant, l'accompagnement n'est pas optimal (Entretien 1, ligne 429). Ainsi l'infirmière doit savoir apporter son aide au patient pour l'en informer.

Dans cette même idée, l'IDE 2 incite les patients à se faire accompagner lors des entretiens pour qu'ils ne soient pas seuls, même si parfois cela pourrait empêcher le patient de se confier sur certains points (Entretien 2, ligne 136 ; 138). Les deux infirmières insistent sur le fait qu'un accompagnement de la

famille et de l'entourage est également nécessaire pour qu'ils puissent accompagner le patient (Entretien 1, ligne 320 et Entretien 2, ligne 259).

V. Discussion

1. Le patient face au diagnostic

1.1. L'annonce d'un diagnostic difficile

Dans le cadre conceptuel, j'ai commencé par définir le diagnostic difficile, point essentiel de mon mémoire. Pour ce faire, j'ai choisi de séparer les deux notions, le mot diagnostic et l'adjectif difficile, l'un venant contextualiser l'autre. A la différence de ma démarche, lors des entretiens, les infirmières en ont donné une définition commune et ont amalgamé les deux.

D'après le dictionnaire des concepts en soins infirmiers, le diagnostic correspond à la détermination de ce dont souffre le patient (Paillard, 2016, p145). A cela s'ajoute le caractère difficile, que le patient a du mal à supporter (Larousse.fr). Les propos de l'IDE 2 rejoignent en ce sens le caractère difficile, elle parle alors "de gravité".

L'IDE 1 ajoute, qu'à travers cette définition, apparaît un aspect subjectif. Par cela, elle entend que parfois un diagnostic peut être vécu de manière difficile alors que la gravité de celui-ci n'est pas si importante. Je rejoins cette analyse de l'infirmière 1, le diagnostic est vécu plus ou moins difficilement par une personne, cela est dépendant d'une multitude de facteurs. Un diagnostic peut ne pas être difficile selon la médecine mais peut l'être du point de vue du patient. Il faut alors en tenir compte dans notre prise en charge. Ainsi, en tant que soignant, il ne faut pas s'en tenir uniquement à la définition que peut donner la médecine de la notion de diagnostic difficile, il faut élargir notre champ de vision.

Comme expliqué dans les précédents chapitres, une fois le diagnostic posé le patient va passer par différentes étapes.

Afin de décrire le cheminement du patient, je me suis appuyée sur deux autrices qui ont étudié la question, Elisabeth Kubler Ross, qui a été la première à conceptualiser ce sujet et C.Delaporte.

Tout commence par le moment de l'annonce du diagnostic au patient. Les deux infirmières qui ont répondu à mon questionnaire, énoncent également en premier lieu ce point. Cela représente l'étape clé dans le parcours du patient.

Puis viennent les étapes du deuil qui sont décrites par les deux autrices dans leurs ouvrages. Ils les divisent en 5 étapes, la première étant le déni qui est associé à un état de choc, puis cela s'enchaîne avec une phase de colère accompagnée par un sentiment d'injustice. A la suite, arrive une phase de négociation par le patient mais quand cela n'aboutit pas, la violence de la réalité amène à la dépression.

Finally après avoir traversé ces étapes, le patient arrive vers l'acceptation (Delaporte, 2001, p 143 à 150 et Kübler-Ross, 2011, p51 à 121).

A travers les échanges tenus avec les IDE, on retrouve certaines étapes décrites par les autrices, cependant pas le même ordre. L'IDE 1 part de la présence "d'un trou noir" à la suite de l'annonce (Entretien A, ligne 76), cela correspond à l'état de choc décrit par Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross, 2011, p51), puis une prise de conscience de la part du patient qui peut s'accompagner de colère, cela est également repris par l'IDE 2 (Entretien B, ligne 113). Nous retrouvons également ces étapes à travers les étapes du deuil. L'IDE 1 explique alors que c'est à ce moment que les patients deviennent acteurs (pas toujours) dans leur parcours (Entretien A, ligne 71). Quant à l'IDE 2 elle définit la dernière étape comme étant également celle de l'acceptation (Entretien B, ligne 110).

En m'appuyant sur mes expériences sur les lieux de stage, lors de mes recherches et lors de mes échanges avec les infirmières lors des entretiens, j'ai également pu observer ces étapes du patient dans un contexte d'annonce d'un diagnostic difficile. Celles-ci sont plus ou moins prononcées, en fonction de l'accueil de cette information par le patient, elles ne sont pas toujours révélées tout de suite, voire ont pu passer inaperçues aux yeux des soignants mais se sont plus manifestées avec l'entourage des patients. Les mécanismes de défenses de patients sont également prégnants durant le cheminement vers l'acceptation le cas échéant.

1.2. Mécanismes de défenses du patient et ses temporalités

Au travers de mes recherches et du discours des infirmières, il ressort divers mécanismes de défenses qui dépendent de chaque patient. Certains sont complémentaires et ils sont pour la plupart associés à la personnalité du patient faisant face à la maladie.

Ils peuvent être abordés par le patient de manière positive ou non, il est de notre rôle d'en connaître l'existence pour ainsi les identifier. Nous remarquons une légère différence entre les mécanismes de défenses décrits dans le cadre théorique du présent mémoire et ceux énoncés par les infirmières. Effectivement, les infirmières citent exclusivement des mécanismes de défenses négatifs, contrairement à ceux du cadre théorique. En ce sens, les seuls mécanismes de défenses qu'elles ne citent pas sont la combativité et la sublimation (Ruszniewski, 2014, p55).

Même si les mécanismes de défenses sont définis de façon limitative dans une liste par les autrices dans leurs ouvrages, comme le précise l'IDE 1 et pour conclure sur cette question, " il y en a encore d'autres, je pense des mécanismes, c'est "patients dépendants"(Entretien A, ligne 162). De ce fait, de mon point de vue, il existe autant de mécanismes de défenses que de personnalités de patients. Mais on peut toujours effectivement rapprocher ces divers comportements à ces profils identifiés dans les ouvrages scientifiques. On peut donc définir "des grandes classes" tout en gardant à l'esprit qu'il ne faut pas s'y enfermer et garder l'esprit ouvert pour s'adapter au plus juste des besoins de chaque

malade. Cela doit nous servir de repères mais ne doivent pas être des cases dans lesquelles on range les patients.

A la suite de l'annonce, puis tout au long du parcours du patient, le maître mot est le respect du rythme de notre patient. Les informations à lui prodiguer doivent être amenées au bon moment, "une vérité pas à pas, tenant compte des mécanismes de défenses du soigné [...] et d'un temps d'intégration sont indispensables" (Ruszniewski, 1995, p206).

Pour aller à la vitesse du patient, les infirmières donnent des exemples. L'IDE 2 explique qu'elle essaie de voir les patients à distance de l'annonce, pour ainsi ne pas délivrer une masse d'informations au patient (Entretien B, ligne 97). L'IDE 1, quant à elle, prend appui sur les éventuelles hospitalisations du patient pour évaluer son cheminement (Entretien A, ligne 176).

Malheureusement, parfois cela peut être difficile à évaluer et à respecter. En effet, lors de l'apparition d'imprévu, il est difficile de ne pas heurter le rythme du patient. Il faut donc essayer de faire au mieux.

2. La relation de soin avec le patient au travers la relation de confiance

2.1. L'établissement de la relation de soin soignant-soigné

Comme exposé dans le cadre conceptuel, la relation de soin c'est tout d'abord la rencontre entre deux personnes qui mettent en jeu différentes interactions (Colmont, 2013, 172-173). Cela inclut également un cadre particulier qui est l'hôpital et la maladie.

Les deux infirmières parlent de l'importance de la communication. Nous retrouvons ce point également dans la définition donnée par D.Colmont. L'IDE 2 met un point d'honneur à la fiabilité des informations transmises et à l'aide qu'on peut apporter au patient. Cette communication permet de favoriser la bonne compréhension du patient de sa pathologie, comme ceci est expliqué par D Colmont (Colmont, 2013, 172-173).

L'IDE 1 résume la relation de soin comme une relation qui permet une prise en charge du patient plus fluide et plus aisée (Entretien A, ligne 234). Dans ce contexte, en tant que future professionnelle, il me semble indispensable de mettre en oeuvre un environnement adapté à chaque patient, suivant ses besoins spécifiques et de prendre tout le temps nécessaire pour initier cette relation de soin. En effet, l'accompagnement du patient ne peut se faire dans de bonnes conditions si cette relation ne s'est pas construite.

La confiance apparaît alors comme un point majeur. Cela est mis en avant par les deux infirmières lors des entretiens, à de nombreuses reprises. Cette notion de confiance a ainsi été abordée en lien avec la relation de soin, pendant ces échanges, de façon spontanée. Je partage également le point de vue de Phaniel et Hamon-Mekki, qui écrivent que cette relation de confiance contribue à la réussite des soins.

A mon avis si la confiance ne s'établit pas entre le patient et le soignant, la relation de soin sera altérée. Toutefois, il faut du temps pour construire celle-ci, elle s'établit au fur et à mesure des rencontres et des échanges avec le patient. Selon moi, la confiance ouvre l'échange, favorise la confiance pour le patient, libère sa parole. S'installe alors un climat de confiance ce qui peut amener à un certain sentiment de sécurité pour celui-ci.

Il faut alors que la communication soignante soit adaptée pour arriver à cette relation de soin.

2.2. Les techniques de communication pour établir la relation

Comme annoncé par les autrices, “la communication entre soignant et soigné : repères et pratiques”, la communication entre soignant et soigné n'est pas toujours évidente à mettre en place. En comparant les données théoriques recueillies dans des ouvrages et autres articles et celles données par les professionnelles lors des entretiens conduits dans le cadre du présent mémoire, quelques différences se font jour. Dans les deux ouvrages est abordé l'importance de la reformulation (C.Le Bihan, 2022), cependant les infirmières ajoutent également de la nécessaire répétition de certaines informations qui peuvent être dures à entendre, à comprendre (Entretien B, ligne 257).

Dans cette même idée, les professionnels ajoutent un moyen de communication qui n'a pas été abordé dans le cadre conceptuel. Ainsi, durant les échanges, les infirmières utilisent le même vocabulaire que les patients. Si certains mots ne sont pas utilisés par les patients, il en sera de même pour les infirmières (Entretien A, ligne 254). Les professionnelles ajoutent également que le ton employé doit être adapté (Entretien A, ligne 258).

De plus, le non verbal occupe une place importante. L'IDE 1 et l'auteur Joly décrivent cela, par notamment la posture physique du soignant, ou encore sa gestuelle, le respect des silences, le contact avec le patient.

D'après moi, il existe une multitude de techniques de communication, qui sont plus ou moins utilisées en fonction des soignants. L'objectif de ces techniques est de faciliter l'échange avec le patient. Il faut que cela reste naturel, sans être trop théorique, sinon l'échange ne pourra être optimal. Il faut également les adapter aux besoins du patient. Par exemple, si ce dernier se sent perdu, la reformulation ou la répétition sera de mise. Selon moi, lors d'échange avec un patient, en tant que soignant il faut avoir en tête cet aspect théorique, il peut servir de ressource. Mais en comparant le cadre théorique et le quotidien des infirmières, au travers leur entretien, il faut prendre appui sur les patients pour construire une relation de soin. De plus, pour que cet échange fonctionne, il est également nécessaire que le soignant adopte des postures qui favorisent le relationnel.

2.3. Les postures soignantes favorisant le relationnel

Pour pouvoir interagir avec le patient, le soignant doit adopter des postures adaptées. Les termes employés par les infirmières ne sont pas identiques avec ceux du cadre théorique, mais le sens qui s'en dégage se rapproche fortement. Nous retrouvons des idées similaires entre les deux, sont abordés ainsi l'écoute, l'empathie, les attitudes de Porter. Seule la compréhension n'apparaît pas explicitement dans le discours des infirmières. Cependant, au sein des notions théoriques apportées par les autrices, la notion de bienveillance est également présentée, en plus. Toutefois, cette dernière reste sous entendu dans les propos des infirmières.

L'écoute est un des points central de la relation de soin sans laquelle l'échange ne peut s'installer de manière efficace. En effet, lors de la réalisation de mes stages, j'ai pu constater qu'il était essentiel d'être attentif aux propos du patient. Les autres attitudes soignantes arrivent ensuite, sont complémentaires pour favoriser l'échange mais ne sont pas indispensables toutefois. En effet, leur absence n'entraînerait pas une impossibilité d'échanges entre les deux protagonistes. L'autre point essentiel, c'est le temps accordé aux patients pour ces moments d'écoute, même si parfois cela n'est pas toujours évident. La prise en charge ne sera que plus bénéfique pour le patient. L'IDE 1 insiste d'ailleurs sur ce point en disant qu'il faut montrer au patient que nous avons le temps, même si cela n'est pas le cas. Tous ces éléments sont importants à mettre en place pour, par la suite, adapter l'accompagnement à chaque besoin.

3. Vers l'acceptation du diagnostic

3.1. L'accompagnement du patient

Comme défini dans le dictionnaire des concepts en soins infirmiers, accompagner signifie être dans un contexte particulier avec une personne. De même, dans le cadre théorique, on retrouve derrière ce concept d'accompagnement, la notion de soutien thérapeutique, de la relation de soin, de la nécessité de l'engagement du patient. Les infirmières ont déclaré que l'accompagnement était quelque chose de naturel, qu'il s'établissait tout au long du parcours de soin. Pour ce faire, il est nécessaire que l'approche soit centrée sur la personne. Il ressort ainsi de ces entretiens, cet aspect d'adaptation que doivent avoir les soignants en fonction de chaque patient. Dans le cadre conceptuel est abordé la notion d'alliance thérapeutique. Ce terme n'est pas employé par les infirmières dans les échanges tenus toutefois, elles évoquent également la nécessaire implication du patient dans ce parcours pour une prise en charge efficace.

D'après moi, l'accompagnement doit se construire avec le patient. Je rejoins les propos des professionnelles, il faut prendre le temps et être présent pour les patients. Tous ces éléments mis en

place participent à l'établissement de la relation de soin et sont les piliers d'un accompagnement solide. Cet accompagnement se doit d'être adapté à la personne prise en charge, il faut qu'il lui soit personnel. Je suis les propos des auteurs Guyon et al, qui intègrent les "dimensions sociales, affectives et relationnelles" pour réaliser un accompagnement de proximité. Il faut effectivement prendre en compte le patient dans sa globalité. Ainsi le patient pourra se sentir compris, entendu et lorsque surgiront des difficultés, il pourra prendre appui sur l'équipe soignante. L'IDE 2 ajoute en ce sens que cela rend plus apte le patient à affronter des difficultés qu'il pourrait rencontrer au cours de son parcours.

D'ailleurs, cette notion du soignant qui doit devenir une personne ressource pour le patient se retrouve à la fois dans les entretiens conduits avec les infirmières mais également dans le cadre conceptuel. Je suis en accord avec cela, car si les soignants deviennent ressources, l'accompagnement sera facilité. Mais cela ne peut pas se faire avec tous les patients, parfois l'accompagnement ne peut être mené de façon optimale car le patient ne donne pas le change. Les infirmières évoquent également cette possibilité, en disant qu'il faut alors s'y résoudre et accepter cet échec de la relation. I Ainsi cet accompagnement est un maillon essentiel à une éventuelle acceptation.

3.2. L'acceptation du diagnostic ?

L'accompagnement joue un rôle primordial dans l'éventuelle acceptation du diagnostic difficile. Il doit être adapté et rechercher son engagement du patient afin de le conduire à devenir acteur de cette situation difficile. Comme décrit dans le cadre théorique, mais également par les professionnelles, l'acceptation est un processus long qui demande du temps. Selon Levy, il est important que le patient possède les connaissances nécessaires à la compréhension de son diagnostic. En ce sens, les infirmières interrogées annoncent que l'apport au patient de connaissances sur la pathologie dont ils sont victime, les traitements, et les symptômes font partie de leur rôle, de leurs missions car sans cela l'acceptation ne peut se faire. Cela permet aussi au patient vers l'acceptation des nouvelles conditions de vie qui s'imposent à lui le cas échéant.

Parfois, l'équipe soignante à recours à d'autres professionnels notamment pour les soins de supports. Il me paraît indispensable de conduire un accompagnement seul, il est indispensable de réaliser un travail d'équipe et de s'appuyer sur les compétences spécifiques de chaque corps de métiers. Nous ne pouvons pas, en tant qu'infirmier, répondre à certains besoins spécifiques du patient. L'IDE 2 insiste également sur ce point, en disant qu'elle est l'intermédiaire de ces soins de supports, elle les identifie en déterminant les difficultés et les besoins du patient.

Lors de la réalisation de mes entretiens, l'importance de la place de la famille dans le parcours du patient est revenue à de nombreuses reprises. D'après l'IDE 1, une acceptation ne serait pas possible si le patient n'en avait pas informé son entourage. Le fait qu'il puisse en parler avec peu de difficultés témoignerait d'un pas vers l'acceptation.

Tous ces éléments sont utiles pour une éventuelle acceptation du diagnostic difficile. Cependant, je rejoins les propos de l'auteur Wincott, sur le fait que l'acceptation reste une tâche sans fin. En effet cette étape est très fragile et peut être renversée par l'arrivée d'un élément inattendu.

De plus, les infirmières et l'auteur Kübler-Ross évoquent l'éventualité pour certaines personnes de ne pas arriver à cette étape d'acceptation : "il y a un petit nombre de malades qui combattent jusqu'à la fin, qui luttent et qui gardent espoir au point de ne jamais pouvoir parvenir à ce stade de l'acceptation" (Kübler-Ross, 2011, p123). Cette citation m'amène à m'interroger ; il ne faudrait pas que l'acceptation d'un diagnostic conduise à la résiliation, mais ce devrait être un moyen pour poursuivre le parcours. Ainsi en tant que soignant nous n'apportons pas la solution mais nous accompagnons.

Lors de la réalisation de ce travail, j'ai pu réaliser que ma question de départ n'impliquait pas l'entourage et la famille du patient. Or, suite à mes recherches et après les échanges tenus avec les infirmières lors des entretiens, leur rôle m'est paru essentiel, tout au long du parcours du patient, et particulièrement dans l'acceptation du diagnostic. Finalement au moment de l'annonce et ensuite, il est rare que le patient soit seul, sa famille ou son entourage sont souvent présents. Ainsi, j'ai choisi d'intégrer à cette question de recherche, la famille : "En quoi la relation de soin de l'infirmière dans l'accompagnement d'un patient, ainsi que la place de la famille et/ou de l'entourage participent-elles à l'acceptation d'un diagnostic difficile ?

VI. Conclusion

Pour conclure, ce travail d'initiation à la démarche de recherche sur le thème de l'accompagnement d'un patient face à un diagnostic difficile, m'a permis de faire mes premiers pas dans le domaine de la recherche. Pour cela, il m'a fallu trouver un sujet qui avait de l'intérêt et du sens au vu des diverses situations rencontrées en stages et pour ma future prise de poste en tant qu'infirmière. L'écriture du cadre théorique m'a permis de faire ressortir les éléments importants de la problématique posée, en y intégrant les propos des auteurs, les textes législatifs, et autres. Ensuite, la réalisation de mes deux entretiens avec des professionnelles m'ont permis d'obtenir des informations supplémentaires, basées sur leurs expériences notamment lors de situations concrètes qu'elles ont rencontrées et de recueillir des avis parfois différents des auteurs. Cela m'a permis de rédiger l'analyse. Et pour terminer, j'ai comparé ces deux parties en y intégrant mon avis.

Cette démarche m'a conduit à m'interroger sur l'objet de mon mémoire et m'a aidé à me repositionner voire me remettre en question sur des situations vécues lors de mes stages.

J'ai mesuré l'importance de l'accompagnement infirmier lors de la confrontation à cette situation d'annonce d'un diagnostic difficile, tout en élargissant cette analyse en mesurant la place de la famille

et de l'entourage dans l'accompagnement d'un patient, ce que je n'avais pas envisagé dans ma question initiale.

La mise en lumière des postures et des attitudes soignantes par les auteurs et les professionnelles interrogées ont pris toute leur importance. Cela a également révélé que parfois l'accompagnement d'un patient dans l'acceptation d'un diagnostic difficile n'est pas possible. Cependant ce n'est pas forcément à considérer comme un échec de la part des soignants. Le travail en équipe est également essentiel pour un accompagnement adapté à chaque besoin propre du patient, comme le soulignent les infirmières et les différents auteurs étudiés.

La rédaction de ce travail de recherche n'a pas toujours été évident pour moi mais relever ce défi m'aura appris à réfléchir et me (re)positionner sur les prises en charge que j'aurai à mettre en place demain. En effet, peu importe le service dans lequel je travaillerai, je serai forcément confrontée à cette situation. Ce travail me permettra d'être plus à l'aise dans l'accompagnement et le suivi du patient tout au long de son parcours de soin. Evidemment, cela n'est pas une science exacte, le parcours et les difficultés restent patient dépendant.

VII. Bibliographie

Ouvrages :

- ❖ Dumont, M. (2015). *L'annonce au malade*. Presses Universitaires de France.
- ❖ Paillard, C. (2016). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers: vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné* (3ème édition). Setes.
- ❖ Delaporte, C. (2001). *Dire la vérité au malade*. Odile Jacob.
- ❖ Bourgeois, F., Nègre, I., Bioy, A. (2013). *Communication entre soignant et soigné: repères et pratiques* (3ème édition). Bréal.
- ❖ Buckman, R. (2001). *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé*. Masson.
- ❖ Ruzniewski, M. (1995). *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants*. Dunod.
- ❖ Ruzniewski, M. (2014). *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants* (2ème édition). Dunod.
- ❖ Ruzniewski, M., Rabier, G. (2015). *L'annonce: dire la maladie grave*. Dunod.
- ❖ Joly, B. (2009). *La communication*. De Boeck Supérieur.
- ❖ Ministère de la santé et de l'action humanitaire. (1993). *Terminologie des soins infirmiers* (3ème édition). Ministère de la santé.
- ❖ Heidegger, M. (1986). *Etre et temps*. Gallimard.

- ❖ Hoerni, B. (1991). *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*. Payot.
- ❖ Kübler-Ross, E. (2011). *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides.
- ❖ Winnicott, D. W. (2014). *La nature humaine*. Paris : Gallimard.

Articles :

- ❖ Berthelard, N. (2008). L'annonce des mauvaises nouvelles en cancérologie : un dilemme éthique, un travail d'équipe. *Ethique et santé*, 5(3), 179-185.
- ❖ Bioy, A., Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives psychiatriques*, 49, 317-326.
- ❖ Colmont, D. (2013). La relation soignant-soigné : un ensemble de forces en présence. *Inter bloc*, 32(3), 170-173.
- ❖ Dann, M.-P. (2018). L'infirmière et l'annonce d'un diagnostic de maladie grave. *Revue de l'infirmière : les pratiques soignantes au quotidien*, 67(245), 49-50.
- ❖ Draperi, N. (2017). Quand l'annonce du diagnostic médical devient un enjeu d'accompagnement. Enquête au sein du protocole du test présymptomatique de la maladie de Huntington. *Ethique et santé*, 14(2), 64-71.
- ❖ Durand, J.-P. (2008). La relation d'aide, un soin de haute technicité. *Soins*, 53(731), 32-34.
- ❖ Guyon, C., Lépineau, A., Nègre, C., & Vanegas, M. (2015). L'accompagnement, une alliance à construire. *Métiers de la petite enfance*, 21(222), 20-22.
- ❖ Kerdivel, A.S. (2022,). À l'écoute du patient vivant avec le VIH. *La revue de l'infirmière*, 71(286), 33-34.
- ❖ Levy, B. (2011). L'acceptation de la maladie grave, entre désir et illusion. Le rapport du désir à l'hallucinoire. *Ethique et santé : Notion du désir*, 8(2), 69-76.
- ❖ Liné, C. (2022). L'alliance thérapeutique. *Soins Psychiatrie*, 43(343), 47-48.
- ❖ Pascal, A., & Fossé, É. (2006). Des soins infirmiers au service des soins de support. *Soins*, 51(703), 43-48.
- ❖ Phanuel, D., & Hamon-Mekki, F. (2013). La relation pour instaurer la confiance dans les soins. *Soins*, 58(779), 30-31
- ❖ Sureau, P. (2018). De la confiance dans la relation de soin. *Soins*, 63(824), 44-46.
- ❖ Talon-Chrétien, M. C. (2017). Pour une réelle bienveillance. *Soins*, 62(818), 1.
- ❖ Vernay, C. (2018). L'empathie, un élément clé dans la relation de soin. *Soins, Volume 63(824)*, 47-50 .

Textes législatifs :

- ❖ *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique.* (2014). Haute Autorité de Santé.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
- ❖ *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* (2002). Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
- ❖ Haute Autorité de Santé. (2004). *Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.*
https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches

Pages Web :

- ❖ Rainer, M. *Définitions : difficile.* Larousse,
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/difficile/25456>
- ❖ *Définitions : émotion.* Larousse.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9motion/28829>
- ❖ Goldbeter-Merinfeld, E. (2002). *La question des émotions dans Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux (n°29).*
https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2002-2-page-7.htm?ref=doi#xd_co_f=MjQzM2Q2MDctNGJkZS00MDFhLWE4MGQtOGRIZTdmNDBkMGI2~
- ❖ Petitjean, E., Salmon-Alt, S. (2012). *CONFiance : Définition de CONFiance.* Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. <https://www.cnrtl.fr/definition/confiance>

Cours :

- ❖ C.Le Bihan (15/12/2022), UE 4.2, Soins relationnels

VIII. Annexes

Annexe I :

Analyse de pratique n°1

Introduction

Etudiante en deuxième année de formation en soins infirmier, j'ai effectué mon stage de 7 semaines au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Pontchaillou à Rennes, dans le service de chirurgie cardiaque et thoracique, Charles Dubost. Ce service est divisé en 2 secteurs, pouvant, respectivement accueillir 12 patients.

L'analyse de situation pratique que j'ai choisi de présenter est une discussion avec un patient sous assistance cardiaque, à la suite de l'annonce d'une fin de vie proche. Mr B, âgé de 63 ans, a été hospitalisé en janvier 2022 suite à une altération de son état général. Mr B ne mangeait pas ou que très peu depuis 3 semaines - 1 mois. Il a perdu 17 kg. De plus, une infection au niveau de sa pompe a été diagnostiquée.

Ancien chef d'entreprise, il est marié, a eu 2 enfants et a 2 beaux enfants. Il n'est pas en bon terme avec l'une de ses belles filles. Sa femme est venue régulièrement le voir durant son hospitalisation. Dans le respect de la volonté de Mr B, elle n'était pas au courant, dans les détails, de l'état de santé critique de son mari.

En 2018, à la suite d'une déficience de son ventricule gauche, Mr B a eu la pose d'une assistance cardiaque (un HeartMate 3) en attente d'une greffe. En raison d'une intervention difficile lors de la mise en place du Heartmate, il a refusé la greffe. Il a donc décidé de vivre avec son assistance cardiaque.

Mr B est complètement autonome dans sa prise en charge. Il peut demander de l'aide dans ses déplacements en raison des appareillages (perfusion, sonde nasogastrique), mais il réalise les gestes du quotidien seul. De même il fait ses injections d'anticoagulant et la réfection des pansements de câble. A son domicile, il contrôlait son INR et adaptait son traitement en conséquence.

C'est un patient qui est dans l'échange. Il discute beaucoup, s'exprime sur ses volontés et ses idées.

Phase descriptive

Ce jour, j'étais d'après-midi, je faisais mon dernier tour de médicaments avec l'infirmière et l'aide-soignante. Nous avons décidé de finir notre tour par Mr B afin d'avoir un peu de temps pour échanger avec lui.

Dans l'après-midi, nous avons appris que Mr B avait un anévrisme aortique et que le chirurgien avait annoncé qu'il ne pourrait pas être repris au bloc. Ainsi, quand nous sommes passés pour lui donner ses médicaments et lui changer les batteries de son assistance, nous avons commencé à discuter.

Il nous a raconté son histoire, en particulier sa vie depuis la pose de son assistance. Puis finalement la discussion s'est tournée vers les nouvelles que le patient avait eues à ce jour, sur son état de santé actuelle. Il avait très bien compris que son état était critique et que le chirurgien ne voulait pas prendre le risque de l'opérer.

Son souhait était donc de rentrer chez lui, sous antibiotique et de continuer à vivre comme cela, tout en sachant que ce serait pour une période limitée.

Puis au cours de la discussion, il nous a posé une question : « Est ce que vous pensez qu'en allant voir un autre chirurgien, j'aurai peut-être une version différente ? ». Après cette question il y a eu un grand silence, ni l'infirmière, ni l'aide-soignante n'a su quoi répondre.

Le regard du patient s'est posé sur moi. Ne sachant pas quoi dire, j'ai dit « moi personnellement si j'avais été à sa place peut être que j'aurai demandé un autre avis », tout en sachant que cela n'aurait rien changé. Puis la discussion est partie sur un autre sujet.

Phase explicative

A travers cette question il y avait du désespoir d'avoir compris qu'il allait mourir et qu'il ne pouvait rien y faire. Il nous a exprimé son souhait de rentrer vivre chez lui et de vivre encore 3-4 ans. Mr B n'était pas du tout dans le contact physique mais plus dans l'échange et la parole. Le psychologue

venait le voir le lendemain, mais Mr B n'en ressentait pas le besoin.

Lorsqu'il nous a posé cette question nous avons été pris de court. Quand il m'a regardé voyant que personne ne répondait, je n'ai pas su quoi lui répondre, je ne trouvais pas les mots juste. J'ai tenté de lui dire que c'était à lui de choisir, que c'était sa décision. Mais les mots ne sont pas venus ... ma La réponse a donc été maladroite.

Phase d'auto-évaluation et de transfert

Je n'ai pas réussi à lui dire la vérité que son chirurgien avait réfléchi au meilleur choix pour son patient et qu'il allait donc bientôt partir, mais sans savoir quand. C'était trop dur pour moi de trouver les mots pour lui dire qu'il n'y avait plus d'autre espoir.

En rediscutant ensuite avec l'infirmière, il aurait fallu lui dire que la décision lui revenait. Il aurait fallu réussir malgré le silence présent à prendre le temps pour trouver les mots.

Conclusion

Pour moi cette situation n'a pas été facile à vivre. C'était la première fois que j'étais confronté à une personne qui, suite à l'annonce d'une fin de vie proche, cherchait à trouver encore de l'espoir et à être rassuré par les mots.

Après avoir vécu cette situation, je me pose encore des questions :

« Comment trouver les mots justes pour accompagner au mieux une personne pour qui les jours sont comptés, où il n'y a plus aucun espoir ?

Comment essayer de rassurer un patient sur la question de la peur de la mort ? »

En faisant quelques recherches, j'ai lu le mémoire d'une étudiante infirmière (tfe-jean-lebranchu.pdf (infirmiers.com) prenant en charge un patient atteint d'un cancer des testicules. J'ai sélectionné deux passages se rapprochant de la situation que j'ai vécue et pouvant aider dans la relation d'aide du soignant vers le malade :

L'accompagnement d'un patient, c'est aussi évoquer, avec lui, la vérité. Cela, toujours en se basant sur ce que le malade sait de son cancer. Il faut être « vrai » selon l'infirmière d'annonce. Il faut être capable d'expliquer au patient que nous sommes présents pour l'aider, que nous ne pourrions pas résoudre tous les problèmes mais que nous allons l'aider à en résoudre quelques uns. Le fait d'annoncer la vérité et de ne pas s'engager dans l'irréalisable permet de garantir la relation de confiance et ainsi, favoriser un accompagnement de qualité.

Face à Monsieur R, j'ai le sentiment de ne pas avoir su le rassurer sur sa prise en charge. Cependant mes recherches m'ont conduit à me demander si « rassurer » un patient, était le terme idéal dans une prise en charge en oncologie. Selon l'infirmière d'annonce ayant suivi de nombreuses formations, il n'y a pas de réassurance possible avec des patients en oncologie, mais il y a un accompagnement global. « Il faut comprendre ce que le patient demande et mettre tout en œuvre pour l'accompagner » Selon cette infirmière, il faut faire très attention à la fausse réassurance ; par exemple « ça va aller » ou encore « je vais vous injecter votre petite chimio » : il s'agit là de rassurer pour mieux se protéger, nous soignants. C'est également le point de vue de l'infirmière de nuit. Elle me donne un exemple très concret. « Face à un patient qui reçoit sa première chimiothérapie, il n'y a pas de réassurance possible ; nous ne savons pas comment il va réagir face à cette première injection. Cependant un patient qui vient pour sa deuxième chimiothérapie, tandis que la première s'est bien passée, nous pouvons le « rassurer » en lui disant que la première s'étant bien passée, nous pouvons prétendre à la même réaction pour la seconde. » Une fois de plus, elle n'aime pas employer le terme « réassurance ». Il ne faut pas oublier qu'il n'y a pas de réassurance possible sur la guérison de la maladie, à nouveau, nous ne sommes pas médecins et nous ne pouvons pas nous permettre d'effectuer un diagnostic.

Annexe II :

Analyse de pratique n°2

Étudiante en deuxième année de formation en soins infirmiers, j'ai effectué mon stage du semestre 4 en gérontopsychiatrie à l'EHPAD de Châteaugiron, accueillant 40 résidents. La situation que j'ai choisi de présenter est l'accompagnement d'un résident lors d'une consultation avec un pneumologue. Ce résident est âgé environ de 70 ans, il est atteint de troubles cognitifs en raison d'une intoxication éthylique chronique. Il est entouré de sa nièce qui vient régulièrement lui rendre visite. Il ne semble plus avoir de contact avec le reste de sa famille. Il rencontre quelques difficultés lors de ses déplacements, il est vite très essoufflé. Il nécessite des stimulations dans les gestes de la vie quotidienne, mais il reste tout de même assez autonome.

Phase descriptive

Ce jour Mr X, en début d'après midi Mr X devait réaliser un scanner et ensuite suivait une consultation avec un pneumologue. A la suite de son scanner, le pneumologue est venu nous chercher, je lui ai alors demandé si je pouvais accompagner le résident. Après une réponse positive nous nous sommes installés.

Le médecin a dans un premier temps ausculté Mr X et lui a demandé comment il allait. Ce dernier a répondu qu'il avait une douleur importante dans le bas du dos. Puis il a orienté la consultation sur les résultats du scanner réalisé précédemment.

Il a annoncé au résident qu'il y avait la présence d'une tache au niveau du poumon gauche, que c'était une tumeur maligne. De plus, il a montré au patient la présence d'une fibrose importante tout autour des poumons. Le médecin a essayé de lui expliquer le plus simplement possible pour que ça soit compréhensible pour le patient.

Le pneumologue a alors demandé à Mr X comment il se sentait après l'annonce de ce diagnostic difficile et s'il comptait arrêter ou diminuer sa consommation de tabac et ainsi diminuer l'expansion de la fibrose. Mr X a alors répondu que cela ne l'inquiétait pas, mais que son mal de dos le tracassait beaucoup plus. Le patient ne s'est pas rendu compte de la gravité du diagnostic posé, et qu'il n'allait pas s'arrêter de fumer.

Le pneumologue s'est trouvé pris au dépourvu face à la situation. Il lui a ensuite expliqué que la fibrose ne pourrait pas se résorber, au contraire elle augmenterait de manière chronique et que les difficultés respiratoires déjà présentes à l'heure actuelle augmenteraient.

Pour la tumeur il lui a proposé un protocole de radiothérapie, Mr X ne semblait pas contre.

Ainsi la consultation s'est terminée sans que Mr X ne prenne conscience de la gravité de la situation. Sur le chemin du retour j'ai essayé d'orienter la discussion sur le rendez-vous qui venait de se dérouler, et ainsi voir si face au médecin il cachait peut-être son éventuelle inquiétude. Mais il semblait que non, il était toujours plus préoccupé par son mal de dos.

Phase explicative

En raison des troubles cognitifs liés à ses antécédents d'OH chronique, le résident n'a pas réussi à comprendre l'ampleur de la situation. Le médecin a essayé d'adapter le vocabulaire pour faciliter la compréhension du patient. Il a, tout du long des explications, demandé à Mr X s'il comprenait bien toutes les informations. Il a illustré ses propos, pour rendre plus concret, en s'appuyant sur la radio. Il lui a posé des questions simples de manière à ce que Mr X puisse répondre sans se sentir en difficulté. Je me suis tout de même posé des questions :

- Mr X avait-il bien compris le diagnostic posé par le pneumologue ?
- Était-il dans une phase de déni, et volontairement ne souhaitait-il pas prendre la nouvelle avec autant de gravité comme mécanisme de protection ?

- Ou peut-être comme à ce moment cela n'engendrait pas de douleurs physiques contrairement à son mal de dos, ça n'apparaissait pas comme un fait réel ?

Phase d'auto-évaluation et de transfert

Face à cette situation je me suis sentie impuissante tout comme le médecin durant la consultation. Je me suis sentie démunie, ne sachant pas quoi dire de plus une fois le rendez-vous terminé, pour essayer de savoir si Mr X n'avait pas compris du tout le diagnostic qui venait d'être posé. Je me suis demandé comment allait-il réagir durant la mise en place de tous ces traitements, va-t-il accepter sans comprendre son diagnostic ?

Une fois arrivé à la résidence j'ai réalisé des transmissions à l'infirmière, en lui expliquant la situation. Elle m'a répondu que c'était peut être pas une mauvaise chose que Mr X ne comprenne pas l'ampleur de la situation. Cela m'a fait réfléchir, et finalement relativiser la situation. Dans le cas Mr X n'était pas conscient de sa maladie, il était ainsi moins stressé et moins angoissé.

Conclusion

Le questionnement de cette APP est :

Quel soutien apporté après l'annonce d'un diagnostic difficile chez un patient avec des troubles cognitifs ? Comment réagir ?

Dans un premier temps durant la consultation je me suis senti démunie, tout comme le médecin face à cette situation. Mais finalement après réflexion cela n'est peut être pas aussi négatif pour Mr X, ainsi il ne subit pas pour l'instant toute la pression que ce diagnostic pourrait engendrer.

Annexe III :

Guide d'entretien

Je suis actuellement étudiante en 3e année en école d'infirmière à l'IFSI du CHU de Pontchaillou à Rennes. Dans le cadre de ma fin de formation, pour l'obtention de mon diplôme d'état infirmier, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la démarche de recherche. J'ai choisi pour sujet l'accompagnement infirmier dans l'acceptation d'un diagnostic difficile. Dans ce cadre, une démarche d'entretiens est à réaliser. Je vous remercie d'y participer. J'analyserai les réponses que vous m'apporterez. La durée de cet entretien est estimée de 30 à 45 min. Je souhaiterai enregistrer cet entretien pour faciliter sa retranscription. Je vous garantis toutefois l'anonymat et je l'effacerai ensuite.

Question de présentations :

- Quel a été votre parcours professionnel ? Pourquoi avez-vous choisi de travailler dans ce service et ce poste en particulier ?

	Thème	Objectif	Questions pour y répondre
Partie I :	Le patient face à l'annonce du diagnostic difficile	Comprendre le cheminement du patient face à l'annonce du diagnostic difficile, ses mécanismes de défenses, dans le respect de son rythme.	<ul style="list-style-type: none">- Comment définiriez-vous un diagnostic difficile ?- Selon vous, quels sont les principaux états que vous avez pu identifier, par lesquels passent le patient lors de l'annonce puis tout au long de son parcours de soins ?- Au cours de ce parcours avez-vous identifié des mécanismes de défenses chez vos patients ?- Comment identifiez-vous le franchissement alors d'un état à l'autre alors ?

Partie II :	La mise en place de la relation de soins avec le patient	Pour que l'IDE établisse une relation de soin, quels seraient les moyens à sa disposition l'amenant à une relation de confiance avec le patient, par la communication et une posture soignante adaptée	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me donner une définition de la relation de soin ? - Quels sont les moyens qui vous permettent d'établir une relation de soin soignant/soigné ? - Quelles attitudes soignantes vous permettent d'établir un échange efficace avec le patient tout au long de son parcours de soin ? - Quelles techniques de communication utilisez-vous lorsque vous accompagnez un patient face à son diagnostic difficile ?
Partie III	L'accompagnement du patient vers une éventuelle acceptation du diagnostic difficile	Identifier les éléments permettant à l'IDE de réaliser un accompagnement adapté facilitant l'acceptation du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me donner une définition de l'accompagnement ? - Quels en sont les enjeux ? - Quelles sont les techniques que vous employez pour personnaliser votre accompagnement ? (Alliance thérapeutique, individualisé) - Comment votre accompagnement soignant aide le patient à s'adapter à ses nouvelles conditions de vie découlant de sa maladie ? - Comment savez-vous si votre accompagnement a été adapté et que le patient a commencé à accepter ce diagnostic difficile ? (deuil effectué)

Nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous quelque chose à rajouter, qui vous semble important, et qui n'aurait peut-être pas été abordé ici ?

Annexes IV :

Retranscription entretien n°1 :

ESI : Pour la réalisation de mon entretien je vais déjà commencer par des questions sur votre présentation et ensuite ce sera plus orienté sur mon mémoire. Quel a été votre parcours professionnel ?

IDE : Alors, moi je suis diplômée infirmière depuis 2016. J'ai tourné dans pas mal de services pendant deux ans, j'ai commencé par faire beaucoup d'hémo à la suite de mon stage préprofessionnel, c'était mon choix de partir en cancérologie. Donc je fais de l'hématologie pendant quelques mois et puis après j'ai fait plusieurs services, toujours de la médecine mise à part quelques jours en UHTCD chir, toujours de la médecine beaucoup euh... sur le pôle médecine spé. Du coup euh... avec de l'infectieux, de l'hémo, de la néphro, dermato. Donc là on a beaucoup tourné là-dessus et puis au bout de deux ans on a tourné dans pas mal de services. Je me suis arrêté en pneumo et je suis restée en pneumologie depuis 2018 et du coup en pneumologie on tourne sur de l'hôpital de jour (cancérologie), sur des services de soins lambda et moi je fais de la programmation de soi en plus. Cela permet de voir tout le suivi patient.

ESI : Donc pourquoi as-tu choisi de travailler spécifiquement sur ce service mais pas trop service, sur ce poste ?

IDE : Je ne l'ai pas choisi mais je l'ai orienté j'ai orienté sur de la médecine et j'ai orienté sur la cancérologie au fur et à mesure de mes choix et donc là c'était mon souhait. Maintenant j'ai vu pas mal de cancérologie j'aimerais bien un peu modifié, parce qu'on commence... On finit par savoir ce qu'on veut vraiment et donc la cancérologie que je trouve intéressante c'est que ça évolue beaucoup, il y a une prise en charge différente, un relationnel patient différent, parce qu'on est là, du début de l'annonce jusqu'à la fin. Donc c'est différent d'une pathologie chronique qu'on va voir pendant longtemps, surtout en pneumologie où l'espérance de vie n'est pas longue, même s'il y a beaucoup d'amélioration.

ESI : Donc pour rentrer un petit peu dans le sujet, pouvez-vous me définir un diagnostic difficile avec vos mots ?

IDE : Hum... Un diagnostic difficile en général, c'est un diagnostic qui n'est pas attendu... En tout cas, je trouve qu'il est beaucoup moins difficile quand le patient s'y attend. C'est un diagnostic qui n'est pas attendu... qui va avoir un impact sur le quotidien du patient et... qui remet en question tous les projets du patient. Pour moi ça c'est le diagnostic difficile, parce que du coup sa vie, tout son projet de vie est modifié et donc pour moi ça c'est un diagnostic difficile.

ESI : Donc ça a un impact sur sa vie, une rupture...

IDE : Oui c'est ça, c'est vraiment l'annonce de quelque chose... « voilà, aujourd'hui j'arrive sur mes deux jambes je suis bien et demain on me dit que je dois arrêter de travailler, que je vais devoir annoncer ça à ma famille, que les médecins sont contents parce que je vais vivre cinq six ans alors que j'ai que 55 ans et que ce n'est rien... On parle de la retraite à 64 ans et on se dit mais je n'ai pas encore vécu, donc il faut me laisser du temps. Donc on remet en question tous les projets du patient et euh... toute sa vie et là c'est des annonces très difficiles.

ESI : Donc pour vous forcément un diagnostic difficile ça amène un décès dans la plupart des cas ?

IDE : Ah non non, un diagnostic difficile ça va être aussi... on le voit nous en pneumo aussi, il y a les SLA, maladie qui est au niveau neuro... et donc du coup les patients au fur et à mesure, ils vont perdre leur mobilité, leurs muscles et donc ils vont pour certains finir en fauteuil roulant et donc ça peut être un diagnostic difficile alors que c'est quelque chose de chronique. Mais ils savent qu'au long terme leur vie va être modifiée et il va falloir tout revoir, ce n'est plus ce qu'ils avaient espéré quand on s'imagine en retraite...

ESI : Donc selon vous, quels sont les principaux états que vous avez pu identifier, par lesquels passent les patients de l'annonce du diagnostic et après tout au long de leur parcours ?

IDE : Euh... alors l'annonce médicale nous on n'y est pas, sauf si un patient est hospitalisé. Dans ces cas-là des fois, il demande à être accompagné ou alors par hasard on est là. Mais sinon c'est dans le bureau du médecin, avec les médecins et nous, on revoit le patient après et on réexplique les choses. Or des fois, il y a peut-être une semaine de délai, mais on réexplique les choses au patient, parce que justement, à l'annonce, le patient si c'est difficile il n'entend pas. Donc en fait, il va s'arrêter juste au début à la première phrase du médecin et après il y a un trou noir qui se fait et du coup il n'entend pas. On aura beau lui dire tout ce qu'on veut, même si on lui dit « ne vous inquiétez pas ça n'aura pas autant d'impact que ce que vous pensez... », il n'entendra pas. Lui, il va s'arrêter à : « j'ai la maladie ou j'ai ce problème-là ». Donc il y a la première phase où le patient n'entend pas, c'est pour qu'on est obligé de répéter, donc on redit encore les choses avec d'autres mots. C'est pour ça en général, que c'est l'infirmière qu'il voit en deuxième lieu, parce qu'on a un peu plus le même langage que le patient et on apprend à parler le même langage que le médecin. Mais du coup pour pouvoir le traduire au patient on essaye de rassurer, parce que de mettre les pieds à l'hôpital ce n'est pas simple. Donc cette première phase où on n'entend pas, puis la deuxième phase où on se rend compte que ça va avoir un impact sur notre vie et la troisième c'est qu'il essaye d'être acteur. En général c'est ça pour un patient lambda, qui est bien au niveau cognitif et psychologiquement. Et après comment je peux être acteur et comment je peux faire pour vivre les choses.

ESI : Et vous voyez peut-être des étapes de dépression aussi ?

IDE : Après oui, souvent dans la phase où le patient va se rendre compte... donc le trou noir et puis après on lui réexplique les choses... à ce moment-là en fait, quand on lui réexplique les choses, il va se rendre compte de tout ce qui va se passer c'est... soit tout l'un, soit tout l'autre. Le patient va dire : « ok c'est bon je prends des choses en main, j'ai le contrôle et on va y arriver ». Ça c'est des patients, en général, qui sont hyper acteurs et qui dans leur vie tous les jours, ont l'habitude de gérer et qui ne perdent pas le fils, qui vont garder les choses en main jusqu'à ce qu'ils ne puissent plus. Ces patients-là quand on leurs dit de lâcher un peu prise et de nous laisser faire, c'est très dur pour eux de nous laisser faire, parce que du coup ça se passe comme ça dans leur vie tous les jours, dans leur travail, ect... ça c'est eux qui contrôlent. Les autres personnes qui sont tout le contraire et qui vont complètement relâcher, qui vont tomber dans une dépression, qui vont arrêter de manger... Alors que c'est le moment où il faut manger, c'est le moment où il faut garder des forces pour faire face à ce qu'on leur annonce. Donc du coup on met tout en place pour ... au niveau psychologique, au niveau diététicien, ... pour garder le moral, si on peut dire... Après les soignants sont là aussi pour communiquer et puis des fois... On ne l'a pas, mais ce qui est intéressant, c'est aussi qu'on se rend compte que dans les chambres doubles les patients discutent ensemble et il y a des groupes de patients. Par contre en chambre double, on le voit, quelqu'un qui a la même chose que nous eh ben « je ne suis pas tout seul », donc en fait peut-être ça permet d'aider un petit peu au niveau moral pour le patient. Et il y a les patients qui sont peut-être plus entourés, peut-être qu'ils ont une autre connaissance des pathologies... quelqu'un qui est plus entouré de personnes qui ont eu, par exemple... Là je vais rester sur le cancer parce que on va beaucoup... mais quelqu'un qui a son frère qui a eu un cancer, sa mère qui a eu un cancer, ils disent oui bon bah s'ils ont réussi... Alors ça dépend aussi des antécédents, si ça s'est bien passé ou pas et si ça s'est bien passé pour eux, « allez moi aussi ça va bien se passer » et en fait, ça a créé une force et puis ils sont entourés en général des familles, donc du coup ça crée plus de force. Quelqu'un qui a eu une mauvaise expérience l'annonce va être encore plus difficile, ce qui va comparer à l'expérience négative et donc pour lui ça va juste être compliqué à gérer.

ESI : Et donc au cours de ce parcours, est-ce que vous arrivez à identifier chez les patients différents mécanismes de défense qui reviennent régulièrement ?

IDE : Par exemple, un jeune monsieur (56 ans) qui, comme je disais, contrôle tout, il a un métier à haute responsabilité, c'est le chef de famille et on le sent. Et en une semaine, il parle d'un problème de dos, il a mal au dos comme beaucoup de personnes, il attend quelques mois pour voir son scanner et en fait le jour où il passe son scanner il est hospitalisé. On lui annonce qu'il a un problème, le jour même qu'il a pu avoir le droit de marcher, il doit rester allongé, avec un port de corset, une biopsie, des rayons, bref... beaucoup de choses. En une semaine, il a tout ça et on lui dit « bon vous avez un cancer mais avec un peu de chance... ce n'est pas le plus méchant et vous aurez une espérance de vie de 7 ans ». Donc là en fait il part de : « moi hier j'étais au travail » et donc du coup il a une annonce qui est

hyper forte, on lui dit : « vous avez le droit de pas aller bien » ... ce qu'on voit nous, c'est qu'il est très fermé et du coup ça c'est son mécanisme. Il se referme complètement et au bout d'une semaine seulement il commence à nous parler : « moi je n'ai pas l'habitude, c'est moi qui gère, mais sauf que là je sais plus comment gérer, si vous pouvez juste me dire ce qui va se passer etc... que je reprenne un peu le dessus"... Donc du coup c'est le seul moment où c'est ouvert pour qu'on lui explique comment il pourrait prendre le dessus et comment il peut contrôler les choses. Donc il a ouvert son calepin, il a noté les rendez-vous et là il a repris le dessus, il s'est remis à contrôler. Donc ça on sent que c'est un monsieur qui dans la vie de tous les jours contrôle. Il y a d'autres personnes qui vont dans les mécanismes de défense il y a aussi ceux qui vont beaucoup extériorisés. Alors il y a une dame qui l'appelle « le crabe ou la petite bête », donc du coup elle le transforme sous forme d'humour, car c'est sa personnalité. Elle dit « je viens pour tuer le crabe » et donc du coup à chaque fois qu'on la voit, on sait très bien qu'elle ne va jamais nous parler d'un cancer, elle ne va pas utiliser les mots qu'on lui a donné. Mais elle le dit, « je sais bien que j'ai un cancer » si on creuse... « mais je n'ai pas envie de l'évoquer ça lui donnerait un peu de force et j'ai pas envie de donner la force ». Donc elle est hyper forte là-dessus et du coup sa famille quand on l'a rencontrée une fois ou deux, ils disent qu'elle est tout le temps comme ça... et c'est dame qui va tout le temps utiliser l'humour pour se sortir d'affaires. Et après les personnes qui au début sont un peu dans le déni, on leur dit qu'il va y avoir, par exemple 4 cures et puis au final qu'après il y aura une maintenance, c'est-à-dire qu'on va continuer un petit peu pendant quelques mois... Ils entendent 4 cures, « ok bon bah après les 4 cures je suis soigné, je suis guéri, c'est bon ». Alors que jamais on ne leur a dit ça et en fait ils essayent de se sauver, en disant « ben non non on m'a dit 4 donc c'est fini dans trois mois, après j'irai bien, je vais aller ailleurs »... en fait il se protège en étant dans le déni, ce qui est logique. Malheureusement quand ils voient les blouses blanches, il se rappelle juste pourquoi ils sont là. Mais sinon nous en les écoutant « il n'y a pas de cancer, ce n'est pas grave si on ne fait pas la prise de sang, c'est pas grave si on ne fait pas la cure... ». Pour ces patients on est obligé de les recadrer, de leurs expliquer les choses, même si on sait que c'est leur mécanisme de défenses, ils vont être dans le déni et ça ne changera pas. Et parfois il y a des déclics, « j'ai pris conscience des choses, alors je mange, je refais du sport... ». C'est assez marquant parce qu'il y a des patients qui viennent et on voit par exemple... ils n'ont pas une annonce difficile pour certains parce que « je fume depuis 40 ans en même temps je m'y attendais, c'est écrit sur mon paquet, bon bah voilà c'est maintenant, au moins j'aurais bien vécu »...

ESI : Ça ne serait pas une forme de déni ?

IDE : C'est une protection et du coup ils disent : « c'est normal, ça je le mérite en fait parce que j'ai je mérite ». Et les patients du coup ils n'ont pas fumé, sauf que bah aujourd'hui, il y a la pollution, aujourd'hui, il y a des métiers avec l'amiante, il y a plein de choses et puis la génétique... et du coup eux se disent : »mais pourquoi j'ai ça alors que je fume pas, c'est bien écrit sur le paquet, mais moi je

peux pas donc du coup normalement je ne devrais pas en avoir... » donc là c'est difficile parce qu'il faut qu'ils acceptent qu'ils ont quelque chose... C'est une prise en charge différente. Donc pour ceux qui fument c'est une sorte de fatalité. Et il y en a encore d'autres je pense des mécanismes, c'est patient dépendant ...

ESI : Comment vous identifiez le franchissement dans une étape à l'autre chez un patient pour voir l'avancer dans son parcours ?

IDE : Au moment de l'annonce ?

ESI : tout au long des étapes que traversent le patient, avec la notion de temporalité...

IDE : Un patient qu'on va garder en hospitalisation pour expliquer une pathologie, ... alors les pathologies qui sont plus rares, qu'on ne connaît pas ... donc du coup les patients qu'on va garder en hospitalisation souvent la première hospitalisation, « on ne parle pas trop on connaît pas trop on ne se rend pas compte des conséquences ». Au fur et à mesure puis ils vont revenir plus on va voir les étapes qui vont être franchis, parce que du coup, la première étape d'acceptation a été pas faite à la première hospitalisation, mais bon bah je suis de revenir donc je suis obligé d'accepter quand même qu'il y a un problème... et on le sent parce qu'il le disent ils disent : « oui je reviens parce que j'ai telle maladie et malheureusement bah du coup je suis plus fragile ». Et plus ils vont revenir puis on va les étapes qui passent et même des étapes qui font plus loin, c'est-à-dire des maladies comme la fibrose ou en fait plus le patient va évoluer dans la maladie moins il va pouvoir respirer facilement et plus il va avoir besoin d'oxygène. Et donc du coup cette hausse d'oxygène traduit aussi le fait que son corps va être plus dépendant de tout, et donc il a moins de liberté... et quand le patient commence à évoquer aussi la durée de vie, ça c'est la dernière grosse étape, quand il a commencé à me dire j'en ai pour combien de temps...

ESI : Donc là vous considérez qu'il a globalement accepté son diagnostic ?

IDE : Oui, donc il y a la première fois où il le dit devant un médecin au moment de l'annonce, en général c'est ce qui vient en premier : « j'en ai pour combien de temps », pour pouvoir se projeter. Mais ça c'est pas un « j'en ai pour combien de temps d'acceptation » c'est « j'en ai pour combien de temps de ce qui se passe, comment il faut que je les prenne en compte mes projets »... Donc là c'est plus que je disais au début, où il faut revoir tous ces projets et qui on est et après on avançant dans les étapes donc il va l'annonce, le fait d'accepter, le fait d'en parler aussi beaucoup, de communiquer avec son entourage, de se rendre compte des conséquences de tout ce qu'on a, des problématiques autour de la maladie et puis après il y a la fin de la maladie. Il y a il va y avoir cette étape de d'accepter que la maladie va nous amener au décès, même si c'est dans deux trois quatre ans. Et donc la question qui revient « c'est quand est-ce que je vais mourir » du coup là c'est plus la même du début, c'est comment

je vais me projeter alors maintenant que j'ai la maladie, il va falloir que j'organise les choses parce que là effectivement ça commence à prendre de l'ampleur dans ma vie. Ce qui va nous permettre d'avancer dans les étapes c'est vraiment la communication avec le patient et c'est prendre le temps de poser des questions toutes bêtes (« ça va à la maison, vous en parler avec les enfants ou comment ils le prennent etc... ») et en fait naturellement le patient il va en parler plus facilement et ça va beaucoup mieux pour nous pour savoir où ils en sont.

ESI : Est-ce que vous pouvez me donner maintenant une définition de la relation de soin ?

IDE : Euh... la relation de soin commence par une relation de confiance et avoir confiance... euh... je parle du côté du soignant, ça va être faire en sorte que le patient ait confiance en nous alors qu'ils ne nous connaissent pas... Le patient de son côté lui va être une relation de confiance pour se laisser prendre en charge par des personnes de ce monde, dont la confiance parce que ce sont des professionnels. Mais en tout cas la relation de soin commence par une base de confiance et je pense... et même je suis sûr qu'un patient qui a confiance dans l'équipe qui le prend en charge sera beaucoup plus serein pour les prochaines étapes de son traitement. Et la relation de soin après c'est la confiance, c'est beaucoup beaucoup de communication, parce qu'il va falloir qu'on apprenne à connaître chaque détail du patient, y'a ce que l'on voit, mais ce qu'il dit et c'est encore plus important. Pour moi ça va être avoir confiance et analyser chaque détail, chaque mot utilisé par le patient car chaque mot a son importance.

ESI : Quels sont vos moyens pour établir cette relation justement cette relation de confiance avec le patient ?

IDE : Les techniques pour qu'un patient fasse confiance c'est des choses toutes bêtes... c'est se présenter, prendre le temps de dire qui on est, prendre le temps de s'intéresser aux patients et je ne parle pas du côté médical, je parle du côté sa famille, son travail, son lieu de vie, qui en plus va nous intéresser après pour faire les dossiers patients. C'est vraiment créer un lien en fait, soignant soigné, qui paraît anodin, mais en fait c'est comme ça que toute rencontre commence, c'est apprendre à se connaître. Et dans le soin ça va être pareil si on n'apprend pas à se connaître on pourra pas commencer une relation ensemble. Et donc du coup c'est on apprend à se connaître et après en tout cas ce que je fais en général... bon sauf si le patient est fermé donc... En général ça fonctionne très bien et tout en gardant attention à cette protection pour nous, on est soignant, on a la blouse et on reste soignant. Mais en tout cas le patient va automatiquement... en créant une relation de soin, on va faire des comparaisons : « le patient me fait penser à quelqu'un ma famille ou autre... » et le patient va faire la même chose avec le soignant, et il y a une relation en fait qui va commencer comme ça et ça je trouve ça hyper important. Après la prise en charge elle va être beaucoup plus simple et le patient réclame aux soignants qu'il a déjà vu et qu'il a déjà créé une confiance parce que du coup... c'est des repères et

ça l'aide dans sa prise en charge. Moi c'est comme ça que je débute après dans ta question vous avez dit...

ESI : Les moyens que vous pouvez utiliser ?

IDE : Des fois un autre moyen... si c'est leur apporter les réponses qui ne se posent pas toujours, c'est leur expliquer par exemple un patient qu'on ne sent pas très bien, c'est lui proposer la psychologue : « vous savez il y a une psychologue c'est ouvert à tout le monde, je vous propose pas qu'à vous, on le propose à tout le monde », ce qui est faux, si il va bien on ne va pas lui proposer... On leur apporte une réponse, même s'ils ne s'étaient pas encore posé la question, c'est une ouverture qu'on fait donc du coup. On analyse les patients, on crée une relation avec eux et après on adapte, on fait par personne, on voit ce qu'il faut un peu plus de soins de support, un peu plus de soin relationnel, de soin de confort ...

ESI : Quelles attitudes soignantes qui vous permettra d'établir un échange adapté avec le patient tout au long de son parcours de soins ?

IDE : Des choses qu'on apprend à la base, on se rend compte qu'on les fait naturellement. Euh... Donc c'est les attitudes pour établir la relation, l'échange avec le patient ?

ESI : Oui c'est ça

IDE : Euh... moi je le fais, certains ne le font pas, je parle comme on me parle. Donc si quelqu'un va jouer sur l'humour, je vais jouer sur l'humour, je vais parler de la même façon que lui et je vais jouer sur l'humour, par exemple la dame qui parle de son crabe, jamais je ne vais lui dire le mot cancer. Je vais réutiliser ses mots et je vais jouer dans l'humour aussi avec elle et je vais créer d'autres mots pour les soins qu'on fait, pour la perfusion qu'on lui met je vais l'appeler autrement... enfin on va continuer de la même façon. Un patient qui va être fermé, je vais lui montrer que je suis présente mais sans rentrer dans sa sphère intime, je sens qu'il est fermé ça ne sert à rien je parle brusquement. Donc du coup c'est juste lui demander s'il a besoin de quelque chose, de lui montrer qu'on est présent mais sans jamais m'immiscer. Alors que quelqu'un qui va être est très demandeur, qui n'est pas bien, qui est en train de pleurer dans son lit... qui à ce moment-là ne demande pas, mais qu'il fait comprendre qu'il y a un problème, qu'il a un mal-être... et bah ce sont des choses toutes bête : se mettre à la hauteur du patient, s'il est en train de nous tendre la main de lui prendre la main, de le rassurer et d'écouter... juste d'écouter. Et le fait de s'asseoir, ça va dire je suis disponible, allez-y des fois on ne dit rien on est 20 minutes à attendre, mais juste de s'asseoir, ça veut dire qu'on est disponible donc du coup on a le temps, en tout cas on fait croire qu'on a le temps et donc du coup le patient il se sent plus à l'aise et ça ouvre la relation entre le soignant et le soigné et ça c'est super important. Même des fois ça va être le regard, on dit souvent qu'il faut observer le patient, mais des fois juste en regardant la personne (encore plus avec le port du masque) on sait si elle veut nous parler, si elle ne veut pas nous parler, si

elle va bien ou pas. On le sait c'est des bases de communication et donc du coup on observe, on regarde et on en un regarde on sait normalement si le patient va nous parler ou pas. C'est plein de petites techniques comme celle qu'il faut utiliser, les attitudes de soignants c'est se mettre à hauteur du patient, c'est... en tout cas pour moi... je trouve que c'est un peu imité la façon de faire dans l'humour, le plus sérieux au contraire... Même si on ne parle pas de la maladie à ce moment-là c'est pas grave, au moins il y a la relation qui se fait et c'est le plus important.

ESI : Quelles techniques de communication lorsque tu accompagnes un patient ?

IDE : Au moment du diagnostic on est plus sur l'écoute du patient et de la réassurance, le rassurer. Il est... on va écouter le patient parce qu'il va falloir qu'on prenne ce qu'il a compris donc du coup on va voir s'il utilise les mots qu'on lui a donné ou pas. S'il ne les utilise pas, moi je ne vais pas répéter des mots qui n'utilisent pas. Ça veut dire que dans sa tête il n'a pas encore il a pas encore peut-être accepté les choses et donc du coup on va lui laisser le temps. Après l'annonce des patients qui ne vont pas vouloir nous parler le temps d'accepter aussi en plus elle n'aurait pas été enfermée, ils vont pleurer, donc voilà il laisse aussi porter par leur famille. Des messieurs au contraire qui vont être là, il fait acte de présence, c'est lui qui reçoit le traitement mais c'est madame qui parle c'est une posture qu'il avait déjà habituellement donc même si on le rend acteur même si on sent qu'il ne faut pas qu'on aille trop loin parce que là c'est patient là il n'a pas l'habitude de parler. Donc voilà on est dans une dans une communication à trois, un triangle de communication mais en n'oubliant pas que le patient est là. Après il y a des patients qui ont beaucoup de questions je pense que quand on a une annonce comme ça dans un diagnostic compliqué c'est les questions rendez-vous qu'on va avoir c'est ce qu'on va subir et ce qui va leur transformation au niveau du corps... donc du coup c'est de le rassurer de défaire un peu le côté ... alors on garde le côté médical... de défaire un peu le côté compliqué de tout ce qu'on va lui annoncer, parce que ce qui est compliqué c'est la maladie... les à côté on va les rendre un peu accessoires à notre façon... rendre les choses plus simples pour le patient malgré que ce soit toujours difficile, on essaie mieux qu'on peut en tout cas là-dessus.

ESI : Et donc maintenant est-ce que vous pouvez me définir l'accompagnement ?

IDE : Y'a des patients qu'on ne les accompagne pas, parce qu'ils ne sont pas demandeurs, parce qu'ils sont complètement acteurs et viennent à l'hôpital et repartent donc là voilà.

ESI : Donc il n'y a pas d'accompagnement chez ces patients ?

IDE : Moi c'est mon impression qu'il n'y a pas d'accompagnement alors qu'eux ils vont dire merci beaucoup pour tout ce que vous faites, ils viennent faire une visite et puis ils repartent et voilà. J'ai l'impression qu'on lui donne le traitement, on fait les choses techniques mais dans l'accompagnement il ne réclame pas. C'est un accompagnement qui pour lui est suffisant, pour nous, on aimerait bien faire

plus mais il n'est pas demandeur. L'accompagnement d'un patient... pour moi un accompagnement est réussi si le patient vit mieux en échangeant avec nous, en apprenant les choses avec nous après un rendez-vous.

Si le patient arrive angoisser, on parle avec eux, on prend du temps. L'accompagnement c'est prendre du temps, se poser avec le patient. Et s'il part avec le sourire, en disant merci, pour moi c'est un accompagnement réussi. L'accompagnement après dans les pathologies compliquées euh... ça va être je pense aussi l'accompagnement de la famille. Le diagnostic est difficile pour le patient mais il est aussi pour l'entourage et donc du coup on va avoir un accompagnement patient, avoir un accompagnement de l'entourage. On va avoir beaucoup de travail des fois sur l'entourage plus que le patient, le patient si lui il accepte rapidement bon bah ça se passe bien, les choses se passent tout en douceur, on voit régulièrement. On se rend compte qu'en fait ce qui peut freiner le patient c'est sa famille parce que c'est pas au clair de tout. Donc on a un gros travail d'accompagnement patient et on a un gros travail d'accompagnement de la famille aussi je trouve. En tout cas dans les annonces difficiles c'est important.

ESI : Et du coup elles sont pour toi les enjeux de l'accompagnement ?

IDE : Un bon accompagnement c'est quelqu'un qui quelqu'un qui sera bien accompagné et acceptera plus facilement. Quelqu'un qui est bien accompagné si c'est quelqu'un qui se laissera prendre en soin plus facilement et là je parle pour le soin curatif lambda mais il faut aussi voir dans les annonces difficiles, des fois on est dans une un moment curatif on se dit bon ça se passe bien puis finalement d'un coup tous dégringole... et ben quelqu'un qui a bien accepté l'annonce de la maladie et qui est bien accompagné, en général ça va mieux se passer quand la maladie de la passer du côté palliatif. En tout cas je trouve que c'est plus facilement accepté, c'est plus facilement vécu de la part de la famille et du patient. L'accompagnement après... sans accompagnement ça se passe très mal on a à faire des patients qui sont déprimés, des patients qui sont renfermés, même si parfois les patients préfèrent être seul... mais même ces personnes-là elles finissent par évoquer des choses, des manques, des besoins d'information, besoin d'être rassurés parce qu'on est humain et que on peut pas vivre avec des questions au-dessus de notre tête tout le temps. Du coup euh... Sans accompagnement il n'y a pas de bonne prise en charge... On le fait sans s'en rendre compte, l'accompagnement c'est une chose qui est naturelle dans une prise en charge, enfin j'espère... Il y a un parcours patient qui fait qu'il sera accompagné. Là tout à l'heure je disais il va parler avec le médecin puis après il va être revu par l'infirmière, parce qu'il y a besoin d'apporter des informations aussi moins du terme du diagnostic de la maladie, mais tout ce qui va être autour de la maladie on parle à des soins de support, on parle de plein de choses ... et après il va être va revenir en consultation médicale ou en hospitalisation ou autre... même si on veut pas faire d'accompagnement à travers ce parcours patient, il est accompagné tout du long en général par des personnes qui l'a déjà vu. Les médecins c'est un gros un gros point central,

c'est souvent le médecin qui ne va jamais changer et donc du coup c'est ça se passe bien avec les médecins aussi, ça je n'ai pas parlé mais l'accompagnement il est beaucoup plus simple derrière. Le travail est prémâché par le médecin et quand nous on voit le patient en fait il y a plus qu'à continuer la prise en charge, c'est beaucoup plus simple.

ESI : Quelles sont les techniques que tu utilises pour faire en sorte que ton accompagnement soit personnel ou patient ?

IDE : Dans le service, on est très nombreux et on tourne sur beaucoup de secteurs. Si il y a quelque chose de plus personnel, au niveau de la programmation de soins, c'est un bien grand mot pour dire que l'on met les patients dans des lits et on organise la venue des patients. Ce poste là en fait, il nous permet d'avoir le patient au tout début de son parcours de soins, pour leur dire « vous avez vu le médecin maintenant il va falloir faire l'examen et je vais vous donner la date etc ». Et ce moment d'échanges en fait qui est au téléphone, qui arrivent des fois deux trois jours après la consultation médicale, il est super important et on veut le garder vraiment, pas juste il reçoit un courrier et il a son rendez-vous même parce que c'est un moment qui est important, le patient va se dire j'ai plein de questions à poser. C'est tout un échange qu'on va mettre en place et nous dès ce moment-là on va établir les besoins du patient.

ESI : Donc c'est vraiment le recueil de données de la personne pour ensuite personnaliser au mieux complètement une fois qu'elle arrive complètement

IDE : Complètement, le patient il ne va pas s'en rendre compte tout ça, pour lui pour lui on lui donne un numéro de téléphone, mais déjà en fait il y a un lien de confiance avec le service, c'est la première chose qu'ils vont avoir du service, c'est notre appel. Et donc du coup si à ce moment-là on échoue on marche sur des œufs, on ne sait pas trop comment faire, on se le transmet et donc c'est dès le début qu'il faut jouer toutes nos cartes pour qu'on se fasse confiance sinon on y arrivera pas.

ESI : Comment ton accompagnement soignant aide le patient du coup à s'adapter à ces nouvelles conditions de vie ?

IDE : Nous ce qu'on peut apporter aux patients c'est juste... on n'a pas les maladies... c'est juste lui apporter des discours d'autres patients. On rapporte les dires des patients, ça pourrait aider nos patients. Je me méfie parce qu'on imagine qu'on essaie de se mettre à la place de la personne mais « vous n'êtes pas à ma place donc vous savez pas ». Sans avoir dit « à votre place je ferai... », si on apporte des solutions à travers des expériences vécues et ben sera tout de suite plus simple pour continuer après dans la vie. Nous on leur apporte des clés, on leur apporte des prestataires, on leur apporte des expériences de vie... Après on leur apporte aussi nos connaissances parce qu'ils ont besoin de connaissances pour savoir comment s'adapter plus tard dans la vie. On utilise beaucoup les

soins de support, les psychologues ça va être un gros plus pour nous. Pour leur vie future je pense que l'expérience mine de rien, c'est ce qui parce qu'il les rassure, ce qui les aide le plus, que ça soit pour faire le deuil de leur vie passée. Pour améliorer le confort patient, ce qu'on entend souvent, c'est agréable de venir à l'hôpital pour nos patients, parce qu'ils savent qu'ils vont revoir des têtes connues et parce qu'ils vont ok passer une journée dans un lit à devoir attendre à temps etc, mais ils sont en bonne compagnie. Donc si on peut améliorer un petit peu le quotidien comme ça à l'hôpital c'est déjà sympa. Après le quotidien à la maison c'est encore différent parce qu'on n'est pas chez eux, on est par contre en relation souvent avec les infirmières libérales, on essaye de faire vivre un peu le réseau ville-hôpital. Les infirmières libérales sont une grosse aide, c'est elles qui sont chez le patient. Et donc du coup quand il y a un diagnostic difficile et qu'en plus le patient va avoir un suivi difficile on les utilise tout le temps. Et il y a aussi les infirmières de coordination qui vont utiliser le réseau-là qui vont des fois appeler le patient, pour faire des entretiens en plus pour vous faire des annonces, pour revoir les patients qui ont du mal pour, pour les patients ça va moins bien... Elles vont vraiment aider aussi au quotidien je pense après du coup le patient ils sont en sécurité. Les patients qui ont des diagnostics difficiles qui vont avoir des traitements à domicile aussi, donc on va beaucoup moins les voir que ceux qui vont à l'hôpital. Le suivi est plus difficile pour ceux qui restent à la maison et là les infirmières de coordination et les infirmières libérales elles vont être super importantes à ce moment-là parce que du coup elles vont permettre un moyen de suivi à domicile. Elles utilisent comme moyen de communication un questionnaire auquel répond le patient, pour savoir comment il va. C'est plus facile pour certains patients d'y répondre que d'appeler...

ESI : et vous y avez déjà un peu répondu avant mais comment savez-vous si l'accompagnement a été adapté à votre patient et le patient est dans une phase d'acceptation ?

IDE : Pour moi un patient qui commence à accepter son diagnostic c'est un patient qui a hum... déjà qui communique dessus sans problème ... qui communique avec nous, mais également avec sa famille. Y'a des patients qui vont très bien communiquer avec nous mais la famille est à peine au courant de ce qui se passe.

ESI : Donc là tu considères que c'est n'est pas accepté ?

IDE : Pour nous s'est pas accepté puisque ça veut dire que euh... devant nous il fait face, mais quand la famille appelle pour dire : « oui on a pas de nouvelles, il veut pas nous dire ce qui se passe, vous pouvez me dire, on s'inquiète », la prise en charge n'est pas optimal. C'est à dire que même si c'est son droit, il n'est pas obligé de dire à sa famille, y'a un moment où si la personne à décède à cause de la pathologie grave, il va falloir que la famille soit au courant, déjà pour faire leur deuil c'est important, ... On dit quand il annonce d'une d'un diagnostic compliqué, il y a un deuil de la personne en pleine santé aussi parce que c'est important. Le patient va avoir besoin d'un peu plus d'aide, l'entourage est

super important à ce moment-là. Si l'entourage n'est pas au courant c'est un accompagnement qui n'est pas optimal pour moi. Cela peut prendre plusieurs semaines avant que la famille soit mise au courant mais quand quelqu'un en qui on a confiance dit : « je vous conseille ça va être important pour vous, pour avancer, pour lui-même faire son faire ses étapes dans l'avancé de la maladie » et quand il l'accepte il y a un gros poids en moins ... Parfois le patient veut que ce soit l'équipe qui annonce et qu'il ne soit pas présent, parce qu'en fait, l'annoncer à la famille c'est faire une deuxième annonce d'un diagnostic difficile et c'est revivre une annonce. Dans l'annonce compliqué comme ça, il y a le regard et le comportement des gens déjà qui changent et donc du coup le patient il se protège, « je ne dis pas donc après tout le regard il reste le même, ils sont inquiets mais savent pas pourquoi, ils savent pas ce qui va se passer, donc c'est aussi bien comme ça et quand ils réussissent à en parler à leur famille ça c'est un accompagnement réussi. Un accompagnement réussi sinon c'est un patient qui nous parle ouvertement des choses qui va accepter les traitements, qui va comprendre ce qu'on fait, qui va être dans le remerciement, qu'au niveau moral ça va beaucoup mieux parce qu'ils sont rassurés ça c'est un accompagnement réussi. Alors qu' il n'y a rien qui va mieux ça se dégrade, mais si moralement ça va mieux bah nous on a réussi, l'accompagnement il est là. L'accompagnement au niveau des symptômes va être réussi aussi, parce que si on arrive à faire en sorte qu'un patient ne soit pas essoufflé à chaque fois qu'il veut juste se mettre assis dans son lit, tant mieux, on améliore le confort. Mais ce qui va être encore mieux c'est que le patient nous dise : « je me sens beaucoup mieux j'ai pu faire aller faire ma toilette sans pour autant cracher tout ce que j'avais dans le poumon ». Donc là c'est de l'accompagnement réussi et si on améliore le symptôme, on améliore le moral, on améliore le reste. Ça c'est des choses qui vont faire qu'on est content de notre prise en charge. Quand on n'est pas content c'est qu'en général il y a quelque chose dans la relation avec le patient qui est pas passé. C'est quand il y a de la colère du patient, un manque de confiance, des petites choses des fois qui peuvent arriver et c'est comme ça on annonce un diagnostic difficile, on commencera un traitement et puis dès le premier traitement ça ne se passe pas bien, le corps rejette le traitement et donc du coup il faut déjà faire une deuxième ligne de traitement : « c'est de votre faute », il faut trouver un coupable. Un patient avec un accompagnement réussi, même si ça ne fonctionne pas la première fois il va nous faire confiance.

ESI : On arrive à la fin de mes questions, est ce que vous voyez quelque chose que je n'aurai pas abordé pouvant faire partie de mon sujet de mémoire ?

IDE : Non il ne me semble pas. Après parfois l'annonce va être difficile alors que la pathologie ne l'est pas forcément. Il y a ça aussi quand on dit à des patients que c'est n'est pas grave, qu'on peut vivre avec sans impacte sur la vie, cela va quand même être parce qu'on pointe du doigt quelque chose qui était normalement jusque-là, mais qui ne l'est plus. Comme la douleur c'est très subjectif en fonction du patient, c'est pour ça que la prise en charge, elle va être différente tout le temps.

ESI : merci beaucoup de m'avoir accordé du temps pour la réalisation de cet entretien.

Annexes V :
Retranscription entretien n°2 :

ESI : Quel a été votre parcours professionnel ?

IDE : Alors moi je suis diplômée depuis 2001. J'ai commencé au CHU de Bordeaux en oncologie. J'ai eu j'ai eu l'opportunité de pouvoir choisir le service dans lequel je voulais travailler. Donc l'oncologie faisait partie des spécialités que j'aimais bien, dans le sens où il y avait de la technique ce dont j'avais envie d'avoir et euh... aussi tout le côté de prise en charge psychologique, l'approche... L'annonce du diagnostic m'intéressait, donc j'ai travaillé là-bas pendant trois ans. Et ensuite je suis revenue en Bretagne au centre Eugène Marquis, où j'ai travaillé pendant 15 ans euh... Aussi bien en soins palliatifs qu'en ambulatoire et pour finir sur le développement de la télésurveillance, pour tout ce qui est gestion des effets secondaires des patients à domicile... donc voilà en gros. Et après tout ça, donc ça fait à peu près 19 ans... si je ne m'abuse... d'activité et j'avais besoin d'un renouveau parce que à Eugène Marquis il n'y a pas beaucoup de service, donc à un moment je tournais en rond. Et là est sorti le poste d'infirmière coordinatrice sur le GHT, donc le GHT c'est pris en charge des patients sur Rennes, Vitré, Fougères et Redon. Et euh... Un poste qui a été créé par l'ARS, pour éviter aux patients de venir à Rennes et donc de pouvoir le traiter au plus près de chez lui, le but c'est ça. Et donc il y a eu un poste sur l'urologie, la pneumologie et la gastro-entérologie. Donc là nous on travaille là ... du coup... maintenant je ne travaille plus que sur une spécialité, c'est un peu ce qui m'a un petit peu changé, donc le digestif et l'hépatite, donc aussi bien cancer du foie, que des maladies de l'appareil digestif. Euh ... donc mon poste, c'est surtout de la coordination... on va dire du parcours patient, donc de l'élaboration du parcours depuis l'annonce jusqu'à sa prise en charge et après. La difficulté c'est que nos patients sont pris en charge au CHU et les chimio sont en fait à Eugène Marquis, donc ça met une structure en plus dans la prise en charge, ce qui n'est pas toujours facile pour le patient... en l'occurrence en tous les cas. Et je pense que depuis mon arrivée ça a quand même un peu facilité les choses. Donc je les vois après l'annonce du diagnostic, je... j'identifie les besoins en soins de support, donc je les oriente directement vers les soins de support adaptés, que j'ai soit au sein du CHU, soit au sein de la ligue, soit des fois je suis obligé... amener à contacter des prestataires, notamment pour le côté nutritionnel parce qu'on a quand même pas mal de patients dénutris et je n'ai pas de diététicienne dédiée à des consultations externes, donc c'est un peu le problème. Donc voilà... Suite à ça, je repère aussi les prises en charge complexes, c'est-à-dire les patients qui hum... on soit les... comment dirais-je... les critères de parcours complexe et les maladies localement avancées, soit avec un patient dénutri, soit avec un patient douloureux auquel s'ajoute ben... des difficultés financières, un isolement social... bah voilà il y en a plusieurs ... Moi là j'avais une feuille de prise en charge complexe avec des critères que j'ai fait intégrer sur Dxcare, parce qu'au début les médecins avaient du mal à identifier les parcours complexes. Et moi avec mes collègues, on se posait aussi la question,

bah... qu'est-ce qu'un parcours complexe, parce qu'on y met un peu ce qu'on a eu envie aussi. Donc par maintenant expérience, on va dire, là depuis 4 ans c'est beaucoup les maladies localement avancées ou métastatique et qui déjà de par la maladie c'est une prise en charge complexe, parce que souvent il y a la dénutrition déjà et/ou la douleur donc ça c'est vraiment deux critères qui arrivent régulièrement... et en gros à peu près ça... Et maintenant les médecins identifient bien et m'orientent plus facilement vers les patients, sachant que je vois quand même tous les patients, même les non complexes.

ESI : D'accord

IDE : Donc dès qu'il y a une annonce de cancer je les vois, pour au moins reprendre le diagnostic de la maladie, après en fonction du type de patient je mets en place un suivi ou pas d'accord. J'avais mis en place la télésurveillance que j'ai dû arrêter faute de médecins... aujourd'hui on est en grande difficulté sur le service faute de médecin, des médecins en arrêt ou des médecins non recrutés, avec la même charge de travail, donc j'ai de plus en plus de choses qu'on m'incombe en fait... que les médecins me délèguent. Et notamment je fais aussi le suivi des chimiothérapies orales ou thérapie ciblées. Donc ce sont des gens qui sont à la maison, que je vois aussi en consultation, mais qui ont souvent des effets secondaires, parce qu'en plus dans le digestif, les chimiothérapies orales ou thérapie ciblées arrivent sur des malades qui sont plutôt en fin de parcours. Donc après c'est prise en charge en soins palliatif, donc forcément il n'y a pas une bonne tolérance, forcément c'est des appels au moins hebdomadaires, qui s'ajoutent au reste. Et puis ... donc normalement aussi, avant j'assistais au RCP et maintenant je peux plus, faute de temps... et je suis en déplacement sur Vitré le jeudi, pour que les vitréens puissent avoir leur chimio sur Vitré avec l'équipe oncologue, ce qui devrait être fait aussi à Fougères et à Redon et... à Redon c'est fait parce qu'il y a une oncologue sur Redon... par contre à Fougères j'ai pas de médecin partagé, donc je ne vais pas à Fougères et les gens de Fougères sont pris en charge à Eugène Marquis.

Voilà un peu le contexte actuel assez compliqué.

ESI : Très bien ... du coup pour commencer est-ce que vous pourriez me définir un diagnostic difficile avec vos mots

IDE : Alors un diagnostic difficile alors il y a déjà la ... un diagnostic difficile ça va être... la gravité du diagnostic mais euh... auquel s'ajoute un pronostic... auquel le pronostic n'est pas forcément bon... Euh après c'est compliqué... euh... diagnostic difficile ça peut être de par la gravité de la maladie, on va dire ou du... stade de la maladie... si on peut parler de stade, parce qu'on parle pas trop de stade... mais à savoir si c'est une maladie métastatique ou pas, je pense déjà... Euh chez le patient chez qui on va annoncer une maladie... une maladie opérable, ça, ça va être parmi les annonces, on va dire facile... et le difficile ça va être... ben... vous n'êtes pas opérable et là on s'inscrit dans une

maladie métastatique, qui dit métastatique dit chimiothérapie à vie. Ça je pense c'est une annonce compliquée, parce que ça veut dire que le patient doit apprendre à vivre avec de la chimiothérapie et ça veut dire non guérison... je pense que ce que le patient attend, c'est qu'on lui dise qu'on va le guérir.

ESI : Donc pour vous c'est le fait qu'il y ait une non guérison possible ...

IDE : Bah il y a ça, après il n'y a pas que ça... je pense que le pronostic de la maladie influe sur le diagnostic difficile ou pas.

ESI : Vous m'avez donc dit que vous accompagnez le patient sur tout son parcours, depuis l'annonce ...

IDE : En tous les cas, le patient peut me contacter s'il a besoin...et pour certain je mets un suivi.

ESI : Donc selon vous quels sont les principaux états / étapes par lesquels passe le patient tout au long de son parcours ?

IDE : Bah la sidération, donc moi je ne les vois pas directement après l'annonce du médecin, en général il y a l'annonce faite par l'oncologue et je les vois toujours à distance. Je les vois à distance pour deux choses, par rapport au fait que souvent ils sont en état de sidération, il y a déjà eu souvent une heure de consult avec le médecin, moi ça veut dire au moins une heure, ça veut dire aussi beaucoup d'informations sur les effets secondaires et la prise des médicaments... donc voilà, et de le faire à distance ça me permet de voir ce que le patient retenu de la consultation, souvent la distance... ça a cheminé et on est plus... on va dire que la consultation est beaucoup plus euh.. Bénéfique pour lui que si on le fait... alors ça m'arrive pour les patients qui habitent loin, de les voir à la suite... je les vois à la suite en disant... Au moins pour me présenter et souvent je ne le fais même pas là, je leur propose au moins par téléphone, mais au moins on s'est vu. Le téléphone ouais on a dû le développer du fait du covid aussi, donc chez certains on le fait par téléphone pour éviter un déplacement et ça change pas grand-chose... c'est pareil ça dépend de la situation ..

ESI : Du coup vous parlez d'une première étape qui est la sidération et ensuite le patient vous le voyez...

IDE : Il est plus dans l'acceptation

ESI : Directement ?

IDE : Dans l'acceptation non, mais en tous les cas il est dans le processus de... hum... après il peut être en colère, j'ai aussi des états de colères, mais il est en tous les cas sur le chemin pour se dire il y'a pas trop de choix que de faire avec... Et puis après si je vois que le patient chemine c'est pareil il y

a des fois on les voit ils sont sidérés, mais ils sont sidérés et non pas forcément compris le diagnostic... des fois moi je reprends le diagnostic, alors c'est pareil des fois les patients n'utilisent pas le mot cancer mais le mot tumeur... parce que des fois c'est pas facile, le cancer ça évoque aussi beaucoup de choses négatives... donc souvent je leur dis : « votre maladie », ça évite de redire le mot qui n'ont peut-être pas forcément envie d'entendre. Souvent moi je leur dis donc par exemple, pour savoir ce qu'ils ont compris de la maladie, je leurs dis : « qu'avez-vous retenu de la consultation avec l'oncologue et que savez-vous de votre maladie ? », ce n'est pas pareil que « vous savez vous de votre cancer ? ». C'est moins violent.

ESI : Au travers de vos entretiens est-ce que vous avez identifié ou régulièrement des mécanismes de défense qui sont présents chez les patients ?

IDE : Bah... les pleurs... Mécanismes de défense ça va être aussi, pas forcément à utiliser les mots à bon escient, demander aussi régulièrement : « mais vous êtes sûr on ne peut pas me guérir », c'est à l'infirmière qu'on va demander ça.

Euh ... mécanismes de défense ... par rapport à ?

ESI : Du patient face à son diagnostic ?

IDE : Euh... Y'en a certains qui ne posent aucune question, donc on ne sait pas ... moi souvent je leur demande quand même, au bout d'un moment : « par contre je suis étonnée que vous n'avez pas de question ! Est-ce qu'il y a des choses qui vous inquiètent ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous bloquent ? Est-ce qu'il y a des choses ... » Et puis il y a des fois aussi ... ah oui ... ce que j'aime bien aussi, c'est qu'il vienne accompagner, parce que déjà au lieu d'être seul à entendre déjà ils sont deux. Il y a un côté positif et négatif, c'est-à-dire que des fois quand on voit le patient seul on a des choses, quand ils sont à deux des fois on a mais des fois on n'a pas. Et il y a des fois où on a des mots ou... par exemple dernièrement j'ai une patiente, cancers du pancréas opérés, où je lui dis... « Au niveau de l'appétit c'est comment ? Au niveau de votre poids c'est comment ? », et là elle se met à pleurer et là je sais que le problème c'est la nutrition et que le problème c'est qu'il y a son mari qui au quotidien lui dit : « il faut que tu manges, si tu ne manges pas... », voilà. Donc là en l'occurrence le mécanisme de défense, c'est en fait de l'utiliser aussi pour un peu... des fois c'est ça, j'utilise un peu l'infirmière pour un peu... pas régler les comptes mais un peu quand même, par rapport à l'aidant qui... Des fois... c'est pas que... il veut faire bien mais en fait il ne fait pas bien en insistant sur des choses qui... Mon rôle c'est aussi c'est de dédramatiser de dire « et si c'est compliqué vous mangez ce que vous voulez, quand vous pouvez, de toute façon le but c'est prendre des choses et de les garder voilà... » donc il y a beaucoup de réassurance aussi... Euh ... de dire : « c'est normal votre état, ou votre réaction elle est normale », tout non plus n'est pas pathologique... enfin je veux dire quelqu'un qui pleure ou quelqu'un qui est de marbre après un diagnostic, parce qu'il y en a qui ne parle pas non plus et c'est souvent

l'aidant qui prend le relais mais qui des fois est très logorrhéique ... Des fois il y en a aussi... la logorrhée peut être aussi euh... un mécanisme de défense pour ne pas laisser la place à l'autre aussi de pouvoir s'exprimer. Souvent l'aidant parle à la place du patient, donc souvent je leur dis : « j'ai entendu, par contre j'aimerais bien entendre monsieur ou madame, donc j'aimerais bien que le temps de parole ... » Donc voilà après les mécanismes de défense ça peut être aussi quelqu'un qui va rester prostré, rien dire et me regarder...

ESI : Donc c'est vous qui prenez la parole ...

IDE : Soit l'aidant va poser des questions, parce que souvent aussi l'aidant prend beaucoup de place, c'est ça aussi... et il y a aussi la place de la personne dans le couple ou dans la vie, avant qu'elle ne soit malade. Il y en a qui s'en remettent facilement ou aux enfants ou voilà... Donc ça peut être oui, laisser l'autre parler à ma place, ça, ça peut être un mécanisme de défense, comme ça je me protège, je ne me dévoile pas trop et si elle veut des réponses elle va venir vers moi... ça peut être ça aussi. Et puis la colère aussi j'ai souvent : « Pourquoi moi alors que j'ai... ah oui... pourquoi moi alors que j'ai toujours mangé sainement, j'ai toujours fait du sport, je mange bio, je n'ai jamais fumé, jamais bu », y'a ça aussi

ESI : Cette notion de la fatalité ...

IDE : Voilà la fatalité et ça... et le problème avec ces gens-là c'est qu'on ne va pas forcément vers l'acceptation, parce qu'ils vont être ... j'ai des gens qui sont à 6/ 1 an de traitement qui en sont toujours à l'étape de, pourquoi moi, de colère ... j'en ai une à vitrée c'est ça... après elle cumule... Il y a ça aussi, les histoires de maladies qui font que les gens l'acceptent, des fois c'est compliqué parce que, on s'en sort d'un côté et ça récidive de l'autre... enfin des fois c'est ça. Et puis ben, il y a aussi la maladie qui fait qu'il y a des dommages collatéraux dans la vie de couple, dans la vie de famille euh.. qui des fois l'aidant n'est plus trop aidant mais peut-être toxique quoi...

ESI : Dans ce cas-là c'est là où vous intégrez les soins de support ...

IDE : Mais c'est pareil pour les soins de support... Là par exemple cette dame, son mari prenait de l'alcool, je lui ai dit qu'il fallait qu'elle en parle au médecin traitant... voilà moi je ne peux pas... il faut que ça soit une démarche qui vienne de lui. Et puis elle... première fois aussi que quelqu'un me dit je suis plus désirable, tout le côté sexologique qui n'est pas trop pris en charge et qui est hyper important... Tout ce qui est sexologie, ce n'est pas encore accessible, je pense que c'est encore un sujet tabou mais ouais... que ce soit l'image corporelle de la femme ou l'estime de soi s'est compliqué des fois...

ESI : Et donc comment est-ce que vous arrivez à identifier le franchissement d'une étape à l'autre, cette notion de temporalité

IDE : Comment je...

ESI : Comment vous l'identifiez, pour voir par exemple si le patient passe de cette phase de déni à la colère... il y a une notion de temporalité que vous essayez de respecter depuis l'annonce ... ?

IDE : A en termes de temps (un mois...) ... On ne peut pas, cela dépend du patient, des fois l'acceptation n'aura jamais lieu...

ESI : et dans ce cas-là vous faites comment ?

IDE : Eh bah on oriente vers la psychologue ou les soins palliatifs si c'est ça... on va au rythme et puis des fois... on essaye d'accompagner mais à aucun moment on peut dire que là il faut qu'il soit dans l'acceptation... y'en a pour qui ce n'est pas possible

ESI : D'accord, est-ce que vous pouvez me donner une définition de la relation de soin que vous établissez avec les patients ?

IDE : Une définition de la relation de soins... ça va être pour moi à donner déjà des informations fiable, pour qu'il y est une relation de confiance qui s'instaure, que le patient se sentent en sécurité et moi je vais être la personne pour eux ... la personne on va dire centrale de la prise en charge, qui va orienter en fonction des besoins donc euh ... moi je dirais la première chose pour qu'il ait une relation de soins il faut qu'il y ait une relation de confiance et ça, ça s'acquiert dans le temps, ça s'acquière de par notre présence, ça s'acquière... des renseignements qu'on leurs donne, parce que aussi souvent... ils comparent ce que disent le médecin et l'infirmière. Par mon expérience... du coup voilà, j'ai quand même une autonomie et je connais bien les attitudes thérapeutiques donc...

ESI : Ça vous aide...

IDE : Oui pour moi c'est un poste où de toute façon il faut avoir de l'expertise, on ne peut pas débarquer sans connaître. Voilà, moi j'étais infirmière j'ai posé des chimio, je connais tous les protocoles, les effets secondaires, donc aussi donner des petits tuyaux : « Bah là si vous avez ça, plutôt faire comme si, comme ça ... »

ESI : Aller dans la relation d'aide aussi ...

IDE : Et de l'écoute, beaucoup d'écoute et d'empathie

ESI : Du coup, ça reprend un peu ce que vous avez dit, mais qu'est-ce qui vous permet d'établir cette relation de soin avec le patient ?

IDE : Oui alors c'est l'aide qu'on peut leur apporter tout au long du parcours, le soutien, ça peut être l'écoute, ça peut être ... des fois sur un problème aigu ... Mon rôle c'est aussi d'éviter qu'il passe par les urgences, donc c'est les faire hospitalisés directement dans le service et ... Là c'est la reconnaissance que le patient a par rapport à ce que vous avez fait, y'a ça aussi ...

ESI : Et donc quelles attitudes soignantes vous permettent d'établir un échange efficace avec le patient tout au long de son parcours de soin ?

IDE : Essayez toujours d'aller dans le positif même si y'a du négatif en fait... vous pouvez toujours... moi souvent sur les patients qui sont un peu pessimiste, je leur dis : « il faut vous dire là aujourd'hui qu'est-ce qui vous ferait plaisir ? », et oui parce qu'il faut avoir des projets même si vous savez que la chimiothérapie elle fera partie de votre vie... ». Mais ça peut être un projet là... J'ai un monsieur qui m'a dit ben moi j'ai une maison à Ouessant, mon projet c'est de retourner à Ouessant, donc et ben là on fait en sorte que cet été il puisse aller à Ouessant. Et ça il sait qu'il aura... donc c'est fichu pour lui la guérison, mais il faut vivre avec la chimio... et je lui ai dit... c'est pareil, toujours apporter du positif et une solution, parce que je lui dis par exemple cet été, la possibilité que vous aurez, c'est de faire vos chinois à Brest, donc ça vous permet de rester sur Ouessant et pas de revenir sur Rennes ou alors de faire une pause thérapeutique, si la maladie est maîtrisée... c'est toujours avec des si, mais c'est toujours leur présenter quand même des solutions et une ouverture vers le positif... même dans une situation négative il faut qu'il y ait du positif...

ESI : Vous avez peut-être des techniques de communication que vous utilisez avec les patients lors d'un entretien

IDE : Verbal et non verbal, ... après ça être... verbal, ça va être la reformulation, tout ce qui est côté... le positif... en fait la positivité... de par l'attitude aussi physique de pas... d'autant plus avec les masques... de parler écarquiller les yeux... après je pense que je remplis assez bien cette mission... Des fois aussi ça dépend de la personne en face de nous, un patient agressif, des fois il faut le laisser déverser et attendre et dire : « oui j'entends ce que vous me dite, j'entends votre colère, par contre il faut qu'on essaye d'aller ensemble... enfin voilà nous on est là pour vous accompagner et essayer que ça se passe le mieux possible, après si le patient ne donne pas le change malheureusement ça sera un échec et après faut pas le prendre pour soi...

ESI : C'est patient dépendant

IDE : C'est ça exactement

ESI : Est-ce que vous pouvez maintenant me donner une définition avec vos mots de l'accompagnement, pour vous ? ... vous avez déjà parlé un petit peu au début

IDE : ... Accompagner c'est écouter, ... orienter les patients vers les bons professionnels, ... des fois aussi c'est reformuler, réexpliquer certaines choses si le patient n'a pas compris ... Accompagner le patient, mais aussi la famille parce que parfois, il y a la famille qui est à côté est aussi en difficulté... donc être présent et de par notre présence toujours apporter des solutions et bien les orienter je pense c'est essentiel... Après l'accompagnement, il est tout au long du parcours, dans tous les cas ils savent qu'ils peuvent m'appeler. Voilà c'est aussi que le patient puisse nous solliciter, et des fois ils attendent un peu trop qu'on aille vers eux

ESI : L'enjeu de cet accompagnement finalement dans son parcours de soins c'est .. ?

IDE : Déjà c'est oui... qu'ils le vivent le plus sereinement même si c'est compliqué mais... en tous les cas, c'est d'identifier dès le début les problèmes, que ces problèmes-là soient pris en charge s'il y a un problème pour qu'ils vivent au mieux son parcours...

ESI : Est-ce que vous avez des techniques que vous employez pour faire que votre accompagnement soit vraiment personnalisé aux patients ?

IDE : Des techniques...

ESI : ... de faire en sorte qu'il soit vraiment centré sur votre patient ...

IDE : En fonction de ces symptômes, en fonction de la maladie j'adapte en fait... en fonction... adapter son discours, ses conseils... oui un patient n'est pas l'autre et je ne vais pas dire des choses... on donne de l'information on va dire générique mais après on adapte en fonction de leurs symptômes... c'est beaucoup en fonction de leurs symptômes en fait, par exemple l'alimentation s'il y a des choses qui ne passent pas, ça ou ça, on va adapter en leur disant « essayer peut-être comme si ou comme ça... » voilà...

ESI : vous faites peut-être un petit recueil de données...

IDE : C'est le but de la consultation d'annonce, que je fais au début c'est de connaître leurs habitudes de vie, connaître si déjà à la base, est-ce qu'ils ont perdu du poids ? Quel est leur poids de forme ? Est-ce qu'ils ont de l'appétit ou pas ? Le transit... si le patient a déjà des diarrhées, on sait qu'avec le traitement ça risque d'être le problème, donc on va plutôt axer là-dessus... C'est en fonction de l'entourage, des difficultés, en fonction de sa capacité aussi, à intégrer les choses... C'est comme ça que j'ai fait tout à l'heure-là, le patient on est passé de l'histoire de la maladie à son cadre de vie, à aujourd'hui comment il allait, son état psychologique, à aujourd'hui son état général il est comment,

qu'est-ce qu'il faisait avant qu'il ne fait plus et à ça on adapte des projets... et à ça on adapte un projet, donc ça serait bien qu'aujourd'hui vous fassiez si ça... Là c'était un cas facile mais voilà ... c'est plus en fonction de l'état de la personne au moment du diagnostic, se donner des objectifs autre que la chimiothérapie, c'est limiter les effets secondaires, mais à côté de ça on fait pas de canapé-télé... Maintenant on les oriente beaucoup vers l'activité physique, on fait beaucoup de suivi de nutrition, parce que la dénutrition est un facteur défavorisant pour l'efficacité des traitements...

ESI : Comment vous savez si votre accompagnement a été adapté et s'il y a une éventuelle acceptation du diagnostic et à son issue ?

IDE : Quand le traitement se passe bien on a aussi des patients qui nous remercient, qui sont reconnaissant, ... et puis c'est la reconnaissance de la famille, ... enfin quand le traitement se passe bien on est content, il y a eu des hauts et des bas et qu'on a pu être là au bon moment c'est aussi plutôt positif... Et puis moi aussi j'aime bien... c'est quand le patient au début ne va pas forcément reconnaître ses symptômes, qui au fil de l'eau, on s'aperçoit qu'en fait là il m'alerte, alors qu'au début il ne m'aurait pas forcément alerté. Donc on en voit souvent une... et puis il y en a, qui dès le début, je sais où je leur dis : « n'hésitez pas à m'envoyer un mail si jamais... plutôt que le téléphone parce que comme ça je vous rappelle dès que possible... » ... On voit en fait selon la capacité du patient... A savoir si déjà d'emblée on va... on sait un peu aussi où on va... par rapport à la situation d'origine on va dire. Et après des fois on a des surprises, dans le bon sens ou dans le mauvais sens...

ESI : Qu'est-ce que vous entendez par surprise ?

IDE : La bonne surprise ça va être que le patient qu'on pensait pas qu'on pensait pas... pouvoir alerter, va nous alerter et puis le patient qui au contraire... On pensait qu'ils nous auraient alertés, qu'on attendait son coin sans rien dire et puis on va le retrouver soit hospitalisé, soit dans un état de catastrophe. Il y a beaucoup de patients qui se disent c'est normal que j'aie des effets secondaire avec la chimio... alors que moi systématiquement tous je leur dis un symptôme qui dure plus de 48 heures ce n'est pas normal, vous avez tous les médicaments pour ne pas en avoir donc il faut alerté. Mais ça, c'est générationnel, la personne âgée c'est plus compliqué et même par téléphone des fois, ... où moi je mets un suivi téléphonique, même par téléphone il faut aller chercher ... On a des fois, on n'a pas forcément ce qu'on veut ...

ESI : Cette peur de déranger peut-être ...

IDE : Oui déranger et puis de se dire si je dis trop d'effets secondaires, on va arrêter la chimio y'a ça aussi, la peur d'arrêt des traitements et après qu'est-ce qu'on fait ... la maladie va reprendre le dessus ... c'est ce qu'ils disent...

ESI : Donc nous arrivons à la fin de cet entretien, est-ce que vous avez peut-être vu des points que je n'ai pas abordés dans mon entretien et qui semblent importants pour mon sujet ?

IDE : C'est qu'aujourd'hui il y a quand même une prise en charge qui n'était pas la ... l'évolution avec le plan cancer on a bien évolué... aujourd'hui tous les patients ont un temps d'accompagnement soignant, donc dans tous les cas on est dans l'inquiétude de se dire « il faut qu'il ait bien intégré le diagnostic, le projet et le traitement », après reste au patient de... aussi notre rôle c'est de les rendre acteurs... et la difficulté aujourd'hui c'est de les rendre acteurs... parce qu'ils attendent beaucoup des professionnels, de l'hôpital... mais sauf que ... moi je leur fait comprendre que c'est eux qui sont malades, que oui c'est compliqué... mais que mieux ils connaîtront leur maladie, mieux ils reconnaîtront les symptômes et que mieux ça se passera... parce que plus les symptômes sont pris tôt moins la dégradation se fait et mieux le traitement est toléré... je leurs dis souvent : « on vous demande tout ça, ce n'est pas pour vous embêter... C'est qu'un patient qui se dégrade on est moins efficace avec les traitements... un patient qui est dénutri on est moins efficace avec les traitements ...un patient qui ne bouge pas on est moins efficace et il aura plus d'effets secondaires... ». Donc j'essaye de les sensibiliser avec ça, y'en a pour qui ça marche et après de toute façon quelqu'un qui n'était pas actif, ce n'est pas avec la maladie... c'est ça aussi ...il faut prendre les gens comme ils sont à leur état avant la maladie... et se dire que la maladie ne change pas les gens dans le positif... et après on fait avec l'histoire de vie de chacun aussi... on s'adapte ...

ESI : Merci beaucoup

Annexes VI :

Tableau récapitulatif de l'analyse des entretiens :

	Thème	Objectif	Entretien 1	Entretien 2
Partie I :	Le patient face à l'annonce du diagnostic difficile	Le cheminement du patient face à l'annonce du diagnostic difficile	<p><u>Définition :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est un diagnostic qui n'est pas attendu (29, 31) - Impact sur le quotidien du patient (31) ; Remet en question tous les projets du patient (32,) ... toute sa vie (41) ; Sa vie, tout son projet de vie est modifié (33) ; Au long terme leur vie va être modifiée (49) ; Il va falloir tout revoir ce n'est plus ce qu'ils avaient espéré (50) - C'est quelque chose de chronique (49) - Après parfois l'annonce va être difficile alors que la pathologie ne l'est pas forcément (472) ; Il y a ça aussi quand on dit à des patients que c'est n'est pas grave, qu'on peut vivre avec sans impacte sur la vie, cela va quand même être parce qu'on pointe du doigt quelque chose qui était normalement jusque-là, mais qui ne l'est plus (474) ; Comme la douleur c'est très subjectif en fonction du patient, c'est pour ça la prise en charge elle va être différente tout le temps (476) - Quelqu'un qui a eu une mauvaise expérience l'annonce va 	<p><u>Définition :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La gravité du diagnostic (74) ; Diagnostic difficile ça peut être de par la gravité de la maladie (77) ; Je pense que le pronostic de la maladie influe sur le diagnostic difficile ou pas (88) - Auquel s'ajoute un pronostic (74) ; Auquel le pronostic n'est pas forcément bon (75) - Stade de la maladie (77) ; Si on peut parler de stade, parce qu'on ne parle pas trop de stade (78) ; - Savoir si c'est une maladie métastatique ou pas, je pense déjà (79) ; On s'inscrit dans une maladie métastatique, qui dit métastatique dit chimiothérapie à vie (83) ; Le patient doit apprendre à vivre avec de la chimiothérapie (84) - Une maladie opérable, ça, ça va être parmi les annonces, on va dire facile (81) ; Le difficile ça va être... vous n'êtes pas opérable (82) - Ca veut dire non guérison (84) ; Le patient attend,

		<p>être encore plus difficile, ce qui va comparer à l'expérience négative et donc pour lui ça va juste être compliqué à gérer (105)</p> <p><u>Cheminement :</u></p> <p><i><u>Première étape :</u></i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alors l'annonce médicale (54) ; <p>Le patient si c'est difficile “il n’entend pas” (59) ; Il n’entend pas (60, 64, 69) ; Il n’entendra pas (62)</p> <p>Il va s'arrêter juste au début à la première phrase du médecin et après il y a un trou noir (60) ; donc le trou noir (76)</p> <p><i><u>Deuxième étape :</u></i></p> <ul style="list-style-type: none"> - La deuxième phase où on se rend compte que ça va avoir un impact sur notre vie (70) ; La phase où le patient va se rendre compte (76) ; Il va se rendre compte de tout ce qui va se passer (78) <p><i><u>Troisième étape :</u></i></p> <ul style="list-style-type: none"> - La troisième c'est qu'il essaye d'être acteur (71) ; Après comment je peux être acteur (73) - Comment je peux faire pour vivre les choses (74) - C’est bon je prends les choses en main, j’ai le contrôle et on va y arriver (81) - Les autres personnes, qui sont tout le contraire et qui vont complètement relâcher, qui vont tomber dans une dépression 	<p>c'est qu'on lui dise qu'on va le guérir (85)</p> <p><u>Cheminement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Donc de l'élaboration du parcours depuis l'annonce jusqu'à sa prise en charge et après (24) - Après en fonction du type de patient je mets en place un suivi ou pas (54) <p><i><u>Première étape :</u></i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Consult avec le médecin [...] beaucoup d'informations (99) - La sidération (95) ; Souvent ils sont en état de sidération (97) ; C’est pareil il y a des fois on les voit ils sont sidérés (116) ; Ils sont sidérés et non pas forcément compris le diagnostic (116) <p><i><u>Deuxième étape :</u></i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Il est plus dans l'acceptation (110) - Après il peut être en colère (113) ; J'ai aussi des états de colères (113) - Il est en tous les cas sur le chemin pour se dire il y’a pas trop de choix que de faire avec (114)
--	--	---	--

		<p>... (88)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Dépression</i> : soit tout l'un, soit tout l'autre (79) - Pour faire le deuil de leur vie passée (397) 	
	<p>Les mécanismes de défenses du patient</p>	<p><u><i>Absence de parole :</i></u> <i>Mr qui a l'habitude de tout contrôler :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est bon je prends les choses en main, j'ai le contrôle et on va y arriver (81) ; hyper acteur et qui dans leurs vie de tous les jours ont l'habitude de gérer (88) ; comme je disais, contrôle tout (108) - Il est très fermé (118) ; il se renferme complètement (119) - Au bout d'une semaine il commence seulement à nous parler (119) ; que je reprenne le dessus (121) ; il s'est remis à contrôler (124) - Si le patient est fermé (225) - Il fait acte de présence, c'est lui qui reçoit le traitement mais c'est madame qui parle (290) - Il n'a pas l'habitude de parler. Donc voilà on est dans une dans un une communication à trois, un triangle de communication (293) <p><u><i>Logorrhée :</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ceux qui vont beaucoup extériorisés (127) ; Qui ont beaucoup de questions (295) 	<p><u><i>Absence de parole :</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Y'en a certains qui ne posent aucune question, donc on ne sait pas (131) ; Laisser l'autre parler à ma place [...] comme ça je me protège, je ne me dévoile pas trop (164) - Quelqu'un qui est de marbre (152) ; Parce qu'il y en a qui ne parle pas (152) ; Quelqu'un qui va rester prostré, rien dire et me regarder (159) - C'est souvent l'aidant qui prend le relais mais qui des fois est très logorrhéique (153) ; Souvent l'aidant parle à la place du patient (156) ; Soit l'aidant va poser des questions, parce que souvent aussi l'aidant prend beaucoup de place (162) ; Il y a aussi la place de la personne dans le couple ou dans la vie, avant qu'elle ne soit malade (163) <p><u><i>Logorrhée :</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La logorrhée peut être aussi ... un mécanisme de défense pour ne pas laisser la place à l'autre aussi de

			<p><u>N'utilise pas certains mots :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle le transforme sous forme d'humour, car c'est sa personnalité (128) ; utiliser l'humour pour se sortir d'affaire - Elle ne va jamais parler d'un cancer (130) ; elle ne va pas utiliser les mots qu'on lui a donné (130) <p><u>Déni :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Qui au début sont un peu dans le déni (136) ; en fait ils se protègent en étant dans le déni (141) - En les écoutants il n'y a pas de cancer, ce n'est pas grave (144) - Et parfois il y a des déclics (144) <p><u>Fatalité :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ils n'ont pas une annonce difficile pour certains (150) ; Je m'y attendais (151) ; C'est normal je le mérite (154) ; Je le mérite (155) - C'est une protection (154) - C'est une sorte de fatalité (161) <p><u>Pourquoi moi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Mais pourquoi j'ai ça alors que je fume pas (157) - Il faut qu'ils acceptent qu'ils ont quelque chose (159) 	<p>pouvoir s'exprimer (155)</p> <p><u>N'utilise pas certains mots :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alors c'est pareil des fois les patients n'utilisent pas le mot cancer mais le mot tumeur (118) - Pas forcément à utiliser les mots à bon escient, demander aussi régulièrement : « mais vous êtes sûr on ne peut pas me guérir (128) <p><u>Pourquoi moi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Et puis la colère aussi j'ai souvent (167) ; un patient agressif (247) - Pourquoi moi alors que j'ai toujours mangé sainement, j'ai toujours fait du sport, je mange bio, je
--	--	--	---	---

			<p><u>Pleurs / angoisse:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Qui est en train de pleurer dans son lit (262) ; ils vont pleurer (288) - Patient arrive angoisser (314) <p><u>Ccl:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - il y en a encore d'autres je pense des mécanismes, c'est patient dépendant (162) 	<p>n'ai jamais fumé, jamais bu (169)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Voilà la fatalité (171) <p><u>Pleurs / pessimisme :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les pleurs (126) ; Là elle se met à pleurer (141) ; Je veux dire quelqu'un qui pleure (151) - Souvent sur les patients qui sont un peu pessimiste (229)
	<p>Le respect du rythme du patient</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Un patient qu'on va garder en hospitalisation pour expliquer une pathologie (167) - Au fur et à mesure plus ils vont revenir plus on va voir les étapes qui vont être franchis (171) - La première étape d'acceptation n'a pas été faite à la première hospitalisation [...] je suis obligé de revenir donc je suis obligé d'accepter quand même qu'il y a un problème (174) ; plus ils vont revenir plus on voit les étapes qui passent (176) - La première fois où il le dit devant un médecin au moment de l'annonce, en général c'est ce qui vient en premier : « j'en ai pour combien de temps », pour pouvoir se projeter. Mais ça 	<ul style="list-style-type: none"> - Dès qu'il y a une annonce de cancer je les vois (52) ; Je ne les vois pas directement après l'annonce du médecin (95) ; Je les vois toujours à distance (96) ; Je les vois à distance (97) ; Le faire à distance ça me permet de voir ce que le patient retenu de la consultation (101) - Souvent la distance... ça a cheminé et on est plus [...] la consultation est beaucoup plus euh.. Bénéfique pour lui (102) - Ca m'arrive pour les patients qui habitent loin, de les voir à la suite (103) - On va au rythme et puis des fois (199)

			<p>n'est pas un « j'en ai pour combien de temps d'acceptation » (184-186)</p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est plus la même du début, c'est comment je vais me projeter alors maintenant que j'ai la maladie (195) - Il n'a pas encore peut-être accepté les choses et donc du coup on va lui laisser le temps. (286) ; Le temps d'accepter (287) 		
Partie II :	La mise en place de la relation de soins avec le patient	La relation de soins	<p><u>Définition :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La relation de soin commence par une relation de confiance et avoir confiance ... (203) ; Mais en tout cas la relation de soin commence par une base de confiance (208) ; La relation de soin après c'est la confiance (211) ; Moi ça va être avoir confiance (213) - C'est beaucoup beaucoup de communication (211) <p><i><u>Coté soignant</u></i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire en sorte que le patient ait confiance en nous alors qu'ils ne nous connaissent pas (205) <p><i><u>Coté patient</u></i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Une relation de confiance pour se laisser prendre en charge par des personnes de ce monde (206) ; Un patient qui a confiance dans l'équipe qui le prend en charge sera beaucoup plus serein pour les prochaines étapes de son traitement (210) 	<p><u>Définition :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ca va être pour moi à donner déjà des informations fiable (204) ; Des renseignements qu'on leurs donne (209) - Il y est une relation de confiance qui s'instaure (204) ; Moi je dirais la première chose pour qu'il ait une relation de soins il faut qu'il y ait une relation de confiance (208) ; - Que le patient se sentent en sécurité (205) - Oui alors c'est l'aide qu'on peut leur apporter tout au long du parcours (221) 	

			<p>- Donc faire confiance parce que ce sont des professionnels (207)</p> <p><u>Ccl :</u></p> <p>- La prise en charge elle va être beaucoup plus simple et le patient réclame aux soignants qu'il a déjà vu et qu'il a déjà créé une confiance (233) ; c'est des repères et ça l'aide dans sa prise en charge (234)</p>	
	Moyens pour établir la relation soignant / soigné		<p>- Après les soignants sont aussi là pour communiquer (92) ; C'est beaucoup beaucoup de communication (211)</p> <p>- Ce qui va nous permettre d'avancer dans les étapes c'est vraiment la communication (197)</p> <p><u>Etablir la confiance / la relation de soin :</u></p> <p>- C'est se présenter, prendre le temps de dire qui on est (218)</p> <p>- Créer un lien en fait, soignant soigné, qui paraît anodin, mais en fait c'est comme ça que toute rencontre commence (222) ; si on n'apprend pas à se connaître on pourra pas commencer une relation ensemble (224) ; du coup c'est on apprend à se connaître (224)</p> <p>- Pour commencer à créer ce lien de confiance ils ont mon prénom attaché un numéro de téléphone, certains n'ont jamais vu ma tête mais quand il m'appelle ils savent à la voix si c'est</p>	<p><u>Etablir la confiance / la relation de soin :</u></p> <p>- Ca s'acquiert dans le temps (208)</p> <p>- Ca s'acquiert de par notre présence (208)</p>

		<p>moi ou pas (374) ; mais déjà en fait il y a un lien de confiance avec le service (378) ; C'est dès le début qu'il faut jouer toutes nos cartes pour qu'on se fasse confiance sinon on y arrivera pas (382)</p> <p><u>Interrogation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Prendre le temps de poser des questions toutes bêtes (198) [...] pour savoir où ils en sont (201) ; - Qu'on apprenne à connaître chaque détail du patient, (213) ; Analyser chaque détail, chaque mot utilisé par le patient car chaque mot à son importance (214) ; On analyse les patients (243) - Prendre le temps de s'intéresser aux patients et je ne parle pas du côté médical... (219) ; c'est apprendre à se connaître (222) <p><u>Comparaison / identification :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - On va faire des comparaisons (229) <p><u>Ccl :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Même si on ne parle pas de la maladie à ce moment-là c'est pas grave, au moins il y a la relation qui se fait et c'est le plus important (279) 	<p><u>Interrogation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est le but de la consultation d'annonce, que je fais au début c'est de connaître leurs habitudes de vie (280) - « Par contre je suis étonnée que vous n'ayez pas de question ! Est-ce qu'il y a des choses qui vous inquiètent ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous bloquent ? Est-ce qu'il y a des choses ... (134) ; ... « Au niveau de l'appétit c'est comment ? Au niveau de votre poids c'est comment ? », et là elle se met à pleurer et là je sais que le problème c'est la nutrition (142)
--	--	--	---

		<p>Posture soignante</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lui montrer que je suis présente mais sans rentrer dans sa sphère intime (258) ; De lui montrer qu'on est présent mais sans jamais m'immiscer (260) - Les blouses blanches (142) <p><u>Réassurance :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - On essaye de rassurer (68) ; De le rassurer (265) ; Et de la réassurance, le rassurer (282) ; C'est de le rassurer (298) ; - Défaire un peu le côté compliqué de tout ce qu'on va lui annoncer (299) ; On va les rendre un peu accessoires à notre façon (300) ; Rendre les choses plus simples pour le patient malgré que ce soit toujours difficile (301) <p><u>L'écoute soignante :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Et d'écouter... juste d'écouter (265) ; On est plus sur l'écoute du patient (281) ; On va écouter le patient (282) <p><u>Conseil :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Si c'est leur apporter les réponses qui ne se posent pas toujours (238) ; On leur apporte une réponse, même s'ils ne s'étaient pas encore posé la question (242) <p><u>Se questionner/ observer :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre qu'il y a un problème, qu'il a un mal-être (263) - On dit souvent qu'il faut observer le patient (270) 	<ul style="list-style-type: none"> - Moi je vais être la personne pour eux ... la personne on va dire centrale de la prise en charge, qui va orienter en fonction des besoins (206) <p><u>Réassurance :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Il y a beaucoup de réassurance aussi (149) - De dire : « c'est normal votre état, ou votre réaction elle est normale » (150) <p><u>L'écoute soignante / Empathie / Empathie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Et de l'écoute, beaucoup d'écoute (218) ; ça peut être l'écoute (222) ; C'est écouter (256) - Et d'empathie (218) - Le soutien (221) <p><u>Conseil :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Des fois c'est ça, j'utilise un peu l'infirmière pour un peu... pas régler les comptes mais un peu quand même, par rapport à l'aidant (145) <p><u>Se questionner/ observer :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - En tous les cas, c'est d'identifier dès le début les problèmes, que ces problèmes-là soient pris en charge
--	--	--	--

			<p>- Il va falloir qu'on prenne ce qu'il a compris donc du coup on va voir s'il utilise les mots qu'on lui a donné ou pas (283)</p>	<p>s'il y a un problème pour qu'ils vivent au mieux son parcours (267)</p>
		<p>Techniques de communication par l'infirmier</p>	<p><u>Verbal et non verbal :</u></p> <p>- y'a ce que l'on voit , mais ce qu'il dit et c'est encore plus important (213)</p> <p><u>Reformulation / Répétition :</u></p> <p>- On est obligé de répéter (65) ; quand on lui réexplique les choses (78) ; de les recadrer, de leurs expliquer les choses (145)</p> <p>- On redit encore les choses avec d'autres mots (65)</p> <p><u>Langage :</u></p> <p>- C'est l'infirmière qu'on voit en deuxième lieu, parce qu'on a un peu plus le même langage que le patient (67)</p> <p>- On apprend à parler le même langage que le médecin (67)</p> <p>- Moi je le fais, certains ne le font pas, je parle comme on me parle (251) ; Je vais parler de la même façon que lui (253) ; Je vais réutiliser ses mots (254) ; Un peu imité la façon de faire (277) ; Je ne vais pas répéter des mots qui n'utilisent pas (284)</p> <p>- Ca ne sert à rien que je parle brusquement (258)</p>	<p><u>Verbal et non verbal :</u></p> <p>- Verbal et non verbal (243)</p> <p><u>Reformulation / Répétition :</u></p> <p>- Pour au moins reprendre le diagnostic de la maladie (53) ; Des fois moi je reprends le diagnostic (117) ; Verbal, ça va être la reformulation (243) ; des fois aussi c'est reformuler, réexpliquer (257)</p> <p><u>Langage :</u></p> <p>- Donc souvent je leur dis : « votre maladie », ça évite de redire le mot qui n'ont peut-être pas forcément envie d'entendre (120)</p> <p>- Pour savoir ce qu'ils ont compris de la maladie, je leurs dis : « qu'avez-vous retenu de la consultation [...] C'est moins violent (123)</p>

		<p><u>Non verbal :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Se mettre à la hauteur du patient (264) ; Se mettre à hauteur du patient (276) - Même des fois ça va être le regard (270) ; Juste en regardant la personne (encore plus avec le port du masque) on sait si elle veut nous parler, si elle ne veut pas nous parler, si elle va bien ou pas (272) ; C'est des bases de communication et donc du coup on observe, on regarde et on en un regarde on sait normalement si le patient va nous parler ou pas (274) - S'il est en train de nous tendre la main de lui prendre la main (264) - Et le fait de s'asseoir, ça va dire je suis disponible (265) ; Mais juste de s'asseoir, ça veut dire qu'on est disponible donc du coup on a le temps (267) ; en tout cas on fait croire qu'on a le temps et donc du coup le patient il se sent plus à l'aise et ça ouvre la relation (268) <p><u>Téléphone :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - On est les premiers à arriver dans le parcours du patient mais c'est un rendez-vous téléphonique (370) - Pour commencer à créer ce lien de confiance ils ont mon 	<p><u>Non verbal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - De par l'attitude aussi physique de pas... d'autant plus avec les masques... de parler écarquiller les yeux (244) - Des fois il faut le laisser déverser et attendre (248) <p><u>Dédramatiser et apporter du positif :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Mon rôle c'est aussi c'est de dédramatiser (147) - Essayez toujours d'aller dans le positif même si y'a du négatif en fait (228) ; Toujours apporter du positif et une solution (235) ; C'est toujours avec des si, mais c'est toujours leur présenter quand même des solutions et une ouverture vers le positif (239) ; Même dans une situation négative il faut qu'il y ait du positif (240) ; tout ce qui est côté... le positif... en fait la positivité (244) - Oui parce qu'il faut avoir des projets même si vous savez que la chimiothérapie elle fera partie de votre vie (231) ; ». Mais ça peut être un projet (232) <p><u>Téléphone :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Je leur propose au moins par téléphone (105) ; Le téléphone ouais on a dû le développer du fait du covid aussi (106) ; Donc chez certains on le fait par
--	--	--	---

			prénom attaché à un numéro de téléphone (373)		téléphone pour éviter un déplacement et ça change pas grand-chose (107)
Partie III	L'accompagnement du patient vers une éventuelle acceptation du diagnostic difficile	Réalisation d'un accompagnement infirmier	<p><u>Définition :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - On parle avec eux, on prend du temps (314) ; . <p>L'accompagnement c'est prendre du temps, se poser avec le patient (315) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> - On le fait sans s'en rendre compte, l'accompagnement c'est une chose qui est naturelle dans une prise en charge (343) - Il y a un parcours patient qui fait qu'il sera accompagné (344) ; Même si on veut pas faire d'accompagnement à travers ce parcours patient, il est accompagné tout du long en général par des personnes qui l'a déjà vu (350) <p><u>Personnalisation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - On adapte, on fait par personne (244) ; - Y'a des patients on ne les accompagne pas, parce qu'ils ne sont pas demandeurs, parce qu'ils sont complètement acteurs (305) ; C'est mon impression qu'il n'y a pas 		<p><u>Définition :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner c'est écouter (256) - Orienter les patients vers les bons professionnels (256) ; Et bien les orienter je pense c'est essentiel (260) - Des fois aussi c'est reformuler, réexpliquer certaines choses si le patient n'a pas compris (257) - Donc être présent et de par notre présence toujours apporter des solutions (260) ; Après l'accompagnement, il est tout au long du parcours, dans tous les cas ils savent qu'ils peuvent m'appeler (262) ; Voilà c'est aussi que le patient puisse nous solliciter (262) - Aujourd'hui tous les patients ont un temps d'accompagnement soignant (330) <p><u>Personnalisation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfin voilà nous on est là pour vous accompagner et essayer que ça se passe le mieux possible, après si le patient ne donne pas le change malheureusement ça sera un échec et après faut pas le prendre pour soi

		<p>d'accompagnement alors qu'eux ils vont dire merci beaucoup pour tout ce que vous faites (308) ; Dans l'accompagnement il ne réclame pas (310) ; C'est un accompagnement qui pour lui est suffisant, pour nous, on aimerait bien faire plus mais il n'est pas demandeur (311)</p> <p>- Si il y a quelque chose de plus personnel, au niveau de la programmation de soins [...] Ce poste là en fait, il nous permet d'avoir le patient au tout début de son parcours de soins (361) ; C'est un moment qui est important, le patient va se dire j'ai plein de questions à poser (367) ; C'est tout un échange qu'on va mettre en place et nous dès ce moment-là on va établir les besoins du patient (368)</p> <p><u>Enjeux :</u></p> <p>- Quelqu'un qui est bien accompagné si c'est quelqu'un qui se laissera prendre en soin plus facilement (330) ; Des fois on est dans une un moment curatif on se dit bon ça se passe bien puis finalement d'un coup tout dégringole... et ben quelqu'un qui a bien accepté l'annonce de la maladie et qui est bien</p>	<p>(251)</p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est patient dépendant (252) - En fonction de ces symptômes, en fonction de la maladie j'adapte (272) ; En fonction... adapter son discours, ses conseils (273) ; On donne de l'information on va dire générique mais après on adapte en fonction de leurs symptômes... c'est beaucoup en fonction de leurs symptômes en fait (275) ; C'est en fonction de l'entourage, des difficultés, en fonction de sa capacité aussi, à intégrer les choses (285) - Oui un patient n'est pas l'autre et je ne vais pas dire des choses (274) - A ça on adapte un projet (288) ; Se donner des objectifs (290) - Après on fait avec l'histoire de vie de chacun aussi... on s'adapte (345) <p><u>Enjeux :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Qu'ils le vivent le plus sereinement même si c'est compliqué (265) - En tous les cas, c'est d'identifier dès le début les problèmes, que ces problèmes-là soient pris en charge s'il y a un problème pour qu'ils vivent au mieux son
--	--	--	---

		<p>accompagné, en général ça va mieux se passer (333) ; En tout cas je trouve que c'est plus facilement accepté, c'est plus facilement vécu de la part de la famille et du patient (335)</p> <p>- Sans accompagnement ça se passe très mal on a à faire des patients qui sont déprimés, des patients qui sont renfermés (337) ; même si parfois les patients préfères être seul,... mais même ces personnes-là elles finissent par évoquer des choses, des manques, des besoins d'information, besoin d'être rassurés parce qu'on est humain et que on peut pas vivre avec des questions au-dessus de notre tête tout le temps (340) ; Sans accompagnement il n'y a pas de bonne prise en charge (341)</p>	<p>parcours (267)</p> <p>- Notre rôle c'est de les rendre acteurs (332)</p> <p>- Mais que mieux ils connaîtront leur maladie, mieux ils reconnaîtront les symptômes et que mieux ça se passera (336)</p>
	<p>Un accompagnement adapté facilitant l'acceptation du diagnostic</p>	<p><u><i>Adaptation aux nouvelles conditions de vie :</i></u></p> <p>- ... on n'a pas les maladies... (385) ; On essaie de se mettre à la place de la personne mais « vous n'êtes pas à ma place donc vous savez pas » (389)</p> <p>- C'est juste lui apporter des discours d'autres patients (386) ; On rapporte les dires des patients, ça pourrait aider nos patients (387) ; Si on apporte des solutions à travers des expériences vécues ça sera tout de suite plus simple pour continuer après dans la vie (391) ; On leur apporte des expériences de vie (393) ; Pour leur vie future je pense que</p>	

		<p>l'expérience mine de rien, c'est ce qui parce qu'il les rassure, ce qui les aide le plus (397)</p> <p>- Nous on leur apporte des clés (392) ; Après on leur apporte aussi nos connaissances parce qu'ils ont besoin de connaissances pour savoir comment s'adapter plus tard dans la vie (394) ;</p> <p><u><i>A l'hôpital :</i></u></p> <p>- Donc si on peut améliorer un petit peu le quotidien comme ça à l'hôpital c'est déjà sympa (402)</p> <p><u><i>A domicile :</i></u></p> <p>- Après le quotidien à la maison c'est encore différent parce qu'on n'est pas chez eux (403)</p> <p>- Les patients qui ont des diagnostics difficiles qui vont avoir des traitements à domicile aussi, donc on va beaucoup moins les voir que ceux qui vont à l'hôpital (413)</p> <p><u><i>Soins de support et équipe pluridisciplinaire :</i></u></p> <p><u><i>Médecin :</i></u></p> <p>- Je disais il va parler avec le médecin puis après il va être revu par l'infirmière parce qu'il y a besoin d'apporter des informations aussi moins du terme du diagnostic de la maladie, mais tout ce qui va être autour de la maladie on parle à des soins de support, on parle de plein de choses (347)</p> <p>; Les médecins c'est un gros un gros point central, c'est</p>	
--	--	---	--

		<p>souvent le médecin qui ne va jamais changer et donc du coup c'est ça se passe bien avec les médecins</p> <p>[...]l'accompagnement il est beaucoup plus simple derrière (353) ; Le travail est prémâché par le médecin et quand nous on voit le patient en fait il y a plus qu'à continuer la prise en charge, c'est beaucoup plus simple (355)</p> <p><u><i>Equipe pluridisciplinaire :</i></u></p> <ul style="list-style-type: none">- On leur apporte des prestataires (392)- On est par contre en relation souvent avec les infirmières libérales (404) ; Les infirmières libérales sont une grosse aide (405) ; Quand il y a un diagnostic difficile et qu'en plus le patient va avoir un suivi difficile on les utilise tout le temps (407)- Les infirmières de coordination qui vont utiliser ce réseau-là qui vont des fois appeler le patient, pour faire des entretiens en plus pour vous faire des annonces, pour revoir les patients qui ont du mal pour, pour les patients ça va moins bien... (410) ; Elles vont vraiment aider aussi au quotidien je pense après du coup le patient ils sont en sécurité (411)- Le suivi est plus difficile pour ceux qui reste à la maison et là les infirmières de coordination et les infirmières libérales elles vont être super importantes à ce moment-là parce que du coup elles vont permettre un moyen de suivi à domicile (416)		
--	--	---	--	--

		<p><u>Soins de support :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - On utilise beaucoup les soins de support, les psychologues (395) ; Un patient qu'on ne sent pas très bien, c'est lui proposer la psychologue (239) ; On voit ce qu'il faut un peu plus de soins de support (244) <p><u>Accompagnement adapté :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour moi un accompagnement est réussi si le patient vit mieux en échangeant avec nous, en apprenant les choses avec nous après un rendez-vous (313) - Un bon accompagnement c'est quelqu'un qui quelqu'un qui sera bien accompagné et acceptera plus facilement (328) ; - Et s'il part avec le sourire, en disant merci, pour moi c'est un accompagnement réussi (316) <p>Un accompagnement réussi sinon c'est un patient qui nous parle ouvertement des choses qui va accepter les traitements,</p>	<p><u>Soins de support :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - J'identifie les besoins en soins de support, donc je les oriente directement vers les soins de support adaptés (30) ; - Soit au sein de la ligue (31) - Amener à contacter des prestataires notamment pour le côté nutritionnel (32) - On oriente vers la psychologue (198) - Ou les soins palliatifs (198) - On les oriente beaucoup vers l'activité physique, on fait beaucoup de suivi de nutrition, parce que la dénutrition est un facteur défavorisant pour l'efficacité des traitements (294) <p><u>Accompagnement adapté :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Quand le traitement se passe bien on a aussi des patients qui nous remercient, qui sont reconnaissant (298) ; Enfin quand le traitement se passe bien on est content (299) - Puis c'est la reconnaissance de la famille (298) - , il y a eu des hauts et des bas et qu'on a pu être là au bon moment c'est aussi plutôt positif (300) - C'est quand le patient au début ne va pas forcément reconnaître ses symptômes, qui au fil de l'eau, on
--	--	--	--

		<p>qui va comprendre ce qu'on fait, qui va être dans le remerciement, qu'au niveau moral ça va beaucoup mieux parce qu'ils sont rassurés ça c'est un accompagnement réussi (451) ; Alors qu'il n'y a rien qui va mieux ça se dégrade, mais si moralement ça va mieux bah nous on a réussi, l'accompagnement il est là (452)</p> <p>- L'accompagnement au niveau des symptômes va être réussi aussi [...] on améliore le confort (455) ; L'accompagnement réussi et si on améliore le symptôme, on améliore le moral, on améliore le reste (459)</p> <p><u>Vers l'acceptation :</u></p> <p>- La première étape d'acceptation n'a pas été faite à la première hospitalisation [...] je suis obligé de revenir donc je suis obligé d'accepter quand même qu'il y a un problème (174)</p> <p>- Quand le patient commence à évoquer aussi la durée de vie, ca c'est la première grosse étape (181) quand il commence à le dire j'en ai combien de temps (182)</p> <p>- Pour moi un patient qui commence à accepter son diagnostic c'est un patient qui a ... déjà qui communique dessus sans problème (423) ;</p> <p>- Quand on n'est pas content c'est qu'en général il y a quelque chose dans la relation avec le patient qui est pas passé (462) ;</p>	<p>s'aperçoit qu'en fait là il m'alerte, alors qu'au début il ne m'aurait pas forcément alerté (303) ; La bonne surprise ça va être que le patient qu'on pensait pas qu'on pensait pas... pouvoir alerter, va nous alerter et puis le patient qui au contraire... On pensait qu'ils nous auraient alertés, qu'on attendait son coin sans rien dire (312)</p> <p><u>Vers l'acceptation :</u></p> <p>- Le problème avec ces gens-là c'est qu'on ne va pas forcément vers l'acceptation, parce qu'ils vont être [...] toujours à l'étape de, pourquoi moi, de colère (173)</p> <p>- On essaye d'accompagner mais à aucun moment on peut dire que là il faut qu'il soit dans l'acceptation... y'en a pour qui ce n'est pas possible (200)</p> <p>- On ne peut pas, cela dépend du patient, des fois l'acceptation n'aura jamais lieu (196)</p>
--	--	--	--

		<p>C'est quand il y a de la colère du patient, un manque de confiance (462)</p> <p><u>Famille</u></p> <p>- Le fait d'accepter, le fait d'en parler aussi beaucoup, de communiquer avec son entourage, de se rendre compte des conséquences de tout ce qu'on a, des problématiques autour de la maladie et puis après il y a la fin de la maladie. (189-192) ; qui communique avec nous, mais également avec sa famille (424) ;</p> <p>- Y'a des patients qui vont très bien communiquer avec nous mais la famille est à peine au courant de ce qui se passe (425) ; Pour nous s'est pas accepté puisque ça veut dire que euh... devant nous il fait face, mais quand la famille appelle pour dire : « oui on a pas de nouvelles, il veut pas nous dire ce qui se passe, vous pouvez me dire, on s'inquiète », la prise en charge n'est pas optimal (429) ; y'a un moment où si la personne à décède à cause de la pathologie grave, il va falloir que la famille soit au courant (432) ; Le patient va avoir besoin d'un peu plus d'aide, l'entourage est super important à ce moment-là (435) ; Si l'entourage n'est pas au courant c'est un accompagnement qui n'est pas optimale pour moi (436) ; D'en parler aussi beaucoup, de communiquer avec son entourage, de se rendre compte des conséquences de tout ce</p>	<p><u>Famille</u></p> <p>- Ce que j'aime bien aussi, c'est qu'il vienne accompagner, parce que déjà au lieu d'être seul à entendre déjà ils sont deux (136)</p> <p>- Il y a un côté positif et négatif, c'est-à-dire que des fois quand on voit le patient seul on a des choses, quand ils sont à deux des fois on a mais des fois on n'a pas (138)</p> <p>- ... Il veut faire bien mais en fait il ne fait pas bien en insistant sur des choses (147)</p> <p>- Accompagner le patient, mais aussi la famille parce que parfois, il y a la famille qui est à côté est aussi en difficulté (259)</p>	
--	--	---	---	--

		<p>qu'on a, des problématiques autour de la maladie et puis après il y a la fin de la maladie (192) ; et quand ils réussissent à en parler à leur famille ça c'est un accompagnement réussi (447)</p> <ul style="list-style-type: none">- Parfois le patient veut que ce soit l'équipe qui annonce et qu'il ne soit pas présent, parce qu'en fait, l'annoncer à la famille c'est faire une deuxième annonce d'un diagnostic difficile et c'est revivre une annonce (442)- Ca va être je pense aussi l'accompagnement de la famille (218) ; Le diagnostic est difficile pour le patient mais il est aussi pour l'entourage et donc du coup on va avoir un accompagnement patient, avoir un accompagnement de l'entourage (320) ; On va avoir beaucoup de travail des fois sur l'entourage plus que le patient, le patient si lui il accepte rapidement bon bah ça se passe bien, les choses se passent tout en douceur, on voit régulièrement (322) ; . On se rend compte qu'en fait ce qui peut freiner le patient c'est sa famille (323) ; Donc on a un gros travail d'accompagnement patient et on a un gros travail d'accompagnement de la famille (325) ; On dit quand il annonce d'une d'un diagnostic compliqué, il y a un deuil de la personne en pleine santé aussi parce que c'est important (434) ;- Puis ils sont entourés en général des familles, donc du coup ça crée plus de force (103)	
--	--	---	--

			<p>Entourage :</p> <ul style="list-style-type: none">- Dans les chambres doubles les patients discutent ensemble <p>[...] ça permet d'aider un petit peu au niveau moral pour le patient (96)</p>			
--	--	--	---	--	--	--

NOM : Le Guyon

PRÉNOM : Margaux

TITRE DU MÉMOIRE : L'accompagnement d'un patient vers l'acceptation d'un diagnostic difficile

Présentation synthétique du travail en **Anglais** :

My thesis topic focuses on the nursing accompaniment of a patient in the acceptance of a difficult diagnosis. After the confrontation with two significant situations during my internships, related to this subject, I asked myself the question of how best to support a patient in this situation? The violence of the announcement for a difficult diagnosis, then the entire patient journey that will follow requires appropriate support, with the establishment of a care relationship between the caregiver and the patient. Thus, I brought together all these elements to arrive at a starting question: "How does the nurse's care relationship in accompanying a patient contribute to the acceptance of a difficult diagnosis?". From this question I was able to gather research from authors, but also the interview with professionals. This allowed me to highlight the essential axes and ideas and then forged my own opinion. This work focused on the patient's journey, accompanied by defense mechanisms, but also the importance of the care relationship and nursing support. It also emerged from the nurses' comments the importance of the patient's entourage and family, even if it was not part of my original question.

Présentation synthétique du travail en **Français** :

Mon sujet de mémoire porte sur l'accompagnement infirmier d'un patient dans l'acceptation d'un diagnostic difficile. Après la confrontation à deux situations marquantes durant mes stages, en lien avec ce sujet, je me suis posé la question de comment accompagner au mieux un patient face à cette situation ? La violence de l'annonce du diagnostic difficile, puis tout le parcours patient qui va s'en suivre nécessite un accompagnement adapté, avec l'établissement d'une relation de soin entre le soignant et le soigné. Ainsi, j'ai réuni l'ensemble de ces éléments pour parvenir à une question de départ : "En quoi la relation de soin de l'infirmière dans l'accompagnement d'un patient participe-t-elle à l'acceptation d'un diagnostic difficile ?". A partir de cette question j'ai pu établir des recherches à partir d'auteurs, mais également l'entretien avec des professionnelles. Cela m'a permis d'en faire ressortir les axes et les idées essentiels et alors forgé mon propre avis. Ce

travail a mis en avant le cheminement du patient, accompagné de mécanismes de défenses, mais également l'importance de la relation de soin et de l'accompagnement infirmier. Il est de même ressorti avec les propos des infirmières l'importance de l'entourage et de la famille du patient, même si cela ne faisait pas partie de ma question de départ.

MOTS CLÉS : Difficulté diagnostic - accompagnement - care relationship - adapt

MOTS CLÉS : Diagnostic difficile - accompagnement - relation de soins - adaptation

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 : 2020-2023