



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'émotion et la relation soignant-soigné face à l'incurabilité

Formateur référent : Pascale Mancheron

ROBERT Eva

Formation infirmière

Promotion 2020-2023

Date : 1 Mai 2023



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat d'infirmier

Travaux de fin d'études : Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

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

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

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

Le 05/04/2023

Signature de l'étudiant : Eva Robert



Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Remerciements

Je tiens à remercier ma référente de mémoire, Madame Mancheron Pascale, de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail de fin d'étude. Je tiens à exprimer ma gratitude la plus sincère pour sa contribution à la réalisation de mon MIRSI. Son soutien et ses conseils m'ont été précieux tout au long de cette expérience enrichissante. Je suis reconnaissante pour son temps, son expertise et son dévouement à mon projet. Ses encouragements constants m'ont permis de rester motivée et concentrée tout au long de ce travail de recherche.

Je suis également reconnaissante pour le soutien et l'amour de ma famille ainsi que de mes amis. Leurs encouragements et leur soutien ont été une source de motivation pour moi. Vous avez fait preuve de patience et m'avez rassurée et épaulée non seulement durant l'écriture du MIRSI mais également durant les trois années de formation.

Je tiens à remercier plus particulièrement mes parents pour leur soutien, leurs précieux conseils, leur écoute et leur confiance en moi. Je suis reconnaissante du temps qu'ils ont consacré à relire mon MIRSI.

Un grand merci à mon compagnon Julien, qui a su m'accompagner et me motiver tout au long de ce travail.

Je tiens également à remercier mes amis que j'ai pu rencontrer durant cette formation. Merci à eux pour cette entraide et cette bonne humeur.

Un grand merci également à Mélanie qui m'a permis de rentrer en contact avec les professionnelles à interviewer.

Je tiens à remercier les deux infirmières que j'ai interviewées qui ont su enrichir mes connaissances et qui ont fait preuve d'une grande humanité.

Merci à tous.

Sommaire

1. Introduction.....	1
2. Cheminement vers la question de départ.....	3
2.1 Situation d'appel.....	3
2.2 Questionnement.....	4
2.3 Question de départ.....	5
3. Cadre conceptuel.....	6
3.1 Annonce d'un cancer incurable : la bascule de la vie vers la perspective de la mort.....	6
3.1.1 L'annonce.....	6
3.1.2 Les représentations de la mort.....	7
3.1.3 La perspective des Soins Palliatifs.....	8
3.1.4 Le processus de deuil.....	9
3.2 Un tumulte d'émotions.....	10
3.2.1 Définition.....	10
3.2.2 Les différentes émotions.....	11
3.2.3 Les mécanismes de défense.....	11
3.3 Et l'infirmière dans tout ça ?.....	12
3.3.1 La relation soignant-soigné.....	12
3.3.2 La relation de confiance.....	13
3.3.3 La relation d'aide.....	14
3.4 Une juste distance fragilisée.....	16
3.4.1 Définition.....	16
3.4.2 L'émergence du sentiment d'impuissance.....	17
4. Le dispositif méthodologique du recueil de données.....	18
4.1 Choix de l'outil.....	18
4.2 Choix des personnes.....	18
4.3 Modalités de l'entretien.....	18
4.4 Objectifs du guide d'entretien.....	19
4.5 Limite.....	19
5. Analyse.....	20
5.1 Modalités d'annonce d'une maladie incurable.....	20
5.2 Les émotions du patient lors de l'annonce.....	21
5.3 Les caractéristiques de la relation soignant-soigné.....	21
5.4 Les intentions de l'infirmière face à un patient venant d'apprendre sa maladie incurable.....	22
5.5 Les difficultés de l'accompagnement.....	23
5.6 Les émotions redoutées par l'infirmière chez elle et chez le patient.....	24
5.7 Les facteurs à l'origine des émotions ressenties par l'infirmière.....	24
5.8 Les stratégies de l'infirmière pour gérer ses émotions.....	26
5.9 L'impact de l'expérience sur l'appréhension d'une situation.....	26
5.10 Les réactions de l'infirmière face aux émotions d'un collègue.....	27
5.11 Le positionnement de l'infirmière sur l'expression des émotions.....	28
6. Discussion.....	29

6.1 De l'espoir au désespoir : l'annonce d'une maladie incurable.....	29
6.2 Naufragé de l'émotion : les vagues émotionnelles suite à l'annonce d'une maladie incurable	31
6.3 Après l'annonce : la relation soignant-soigné dans la tourmente de la maladie incurable.....	33
6.4 Au-delà du professionnalisme : les émotions du soignant face à l'incurabilité de la maladie..	34
7. Conclusion.....	38
Bibliographie.....	39

Annexes

- I- Guide d'entretien
- II- Retranscription entretien n°1
- III- Retranscription entretien n°2
- IV-Tableaux d'analyse descriptive des entretiens

Abstract

1. Introduction

Dans le cadre de ma formation infirmière, il nous est demandé de réaliser un Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers. Pour ce mémoire, nous devons travailler autour d'une situation marquante, de questionnements qui suscitent en nous un intérêt fondamental pour notre pratique professionnelle future. Ma réflexion a commencé en fin de deuxième année d'études, je me suis alors questionnée sur des situations qui m'ont marquée.

Les émotions de l'infirmière correspondent à un facteur clé dans la qualité de la relation soignant-soigné pour les patients atteints d'une maladie incurable. La prise en charge palliative des patients atteints d'un cancer incurable est une situation complexe pour les soignants. En effet, cette situation engendre de fortes émotions chez le patient mais également chez les professionnels de santé. Les émotions de l'infirmière peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de la relation soignant-soigné.

Chaque être humain éprouve des émotions, qu'elles soient positives ou négatives, résultant des événements qu'il traverse au cours de sa vie comme un décès, une séparation ou une naissance. Ces expériences personnelles façonnent notre vie en générant des émotions qui nous caractérisent.

Ces accompagnements de fin de vie sont complexes car ils renvoient chacun d'entre nous à sa finitude. Et professionnellement, ils questionnent les soignants sur leurs pratiques professionnelles, la juste distance et le sens donné au soin au-delà de la dimension curative.

Durant mes stages, j'ai souvent été confrontée à des situations me mettant émotionnellement en difficulté. Ainsi pour cette initiation à la recherche, j'ai choisi d'étudier l'impact des émotions des soignants sur la prise en soin des patients venant d'apprendre leur maladie incurable. J'ai souhaité retenir une situation qui m'a marquée et a pu susciter de nombreux questionnements. Durant mon stage de troisième année en pneumologie, de nombreux patients sont décédés d'un cancer bronchique. J'ai fait face à plusieurs décès, j'ai pu ressentir des émotions notamment de la tristesse et un sentiment d'impuissance. Je me suis questionnée sur la légitimité de l'émergence de ces émotions, pourtant naturelles et universelles. Je ressentais une gêne, une honte peut-être. J'imaginai que ce ressenti n'était pas professionnel et devrait être caché.

Dans un premier temps, j'évoquerai la situation d'appel qui m'a amenée à traiter ce thème avec les questions qui en découlent et l'élaboration de la question de départ.

Dans un deuxième temps, je détaillerai le cadre conceptuel sur les concepts et notions mis en avant dans la question de départ.

Dans un troisième temps, il sera présenté le guide d'entretien soumis aux infirmières interviewées, permettant ainsi une mise en relation de la réalité pratique avec l'aspect théorique de la question de départ. Ensuite, une analyse de ces entretiens sera effectuée et une question de recherche sera formulée.

Pour finir, une conclusion sera rédigée.

2. Cheminement vers la question de départ

2.1 Situation d'appel

Lors d'un stage en troisième année, j'ai été affectée en service de pneumologie spécialisé en soins palliatifs et en oncologie. Je commence le tour de 15h par la première chambre soit la chambre 19. En ressortant de la chambre, je vois la famille de Monsieur B (chambre 22) en pleurs dans le couloir. J'en déduis que le patient vient d'être informé de l'aggravation de sa situation médicale. En effet, lors des transmissions, l'infirmière nous avait indiqué que le médecin allait passer dans l'après-midi afin d'annoncer le diagnostic de cancer bronchique métastaté au patient et à sa famille. Je décide alors de me rendre dans la chambre 22 avant les chambres 20 et 21.

Ce patient, âgé de 75 ans, était confus les deux derniers jours. Un cancer bronchique a été découvert, à la suite d'exams, ainsi que des métastases cérébrales pouvant expliquer les confusions. En rentrant dans la chambre, je remarque que Monsieur B est installé sur son fauteuil, la tête dans ses mains. Je lui demande si je peux rentrer et il acquiesce avec un mouvement de tête. Je laisse de côté mon matériel et m'assois sur le rebord de la fenêtre. Je comprends alors que le médecin est passé annoncer la triste nouvelle. Au début, le patient pleure et ne parle pas, je reste à côté de lui en mettant une main sur son épaule. Cinq minutes plus tard, le patient lève la tête et me dit « J'ai peur de mourir. » et se remet à pleurer. Lors de ces 5 minutes, le temps m'a paru long, je souhaitais briser le silence. Par la suite ses propres mots ont été « Je suis foutu » puis il a ajouté « Combien de temps ça va durer... ». Je sens à ce moment les larmes me submerger et je lutte afin de ne pas pleurer devant le patient. Le patient a été informé de la mise en place de soins palliatifs. J'essaye de le rassurer du mieux possible tel que « je suis là pour vous » ; « nous sommes là pour vous soulager du mieux possible et vous accompagner » mais je ne sais pas ce que le médecin lui a dit exactement et sur le moment je n'ose pas trop parler par peur de dévoiler une information dont le patient n'aurait pas connaissance. De lui-même le patient m'explique ce que le médecin lui a transmis. Le patient pleure encore et encore... l'espace d'un instant je ne sais pas si je dois parler ou alors juste par la communication non verbale lui montrer mon soutien.

Je décide de lui parler, lui poser des questions : d'où vient-il, combien a-t-il d'enfants/petits-enfants, sa profession, son plus beau souvenir... Le patient retrouve le sourire, me parle de sa famille, des souvenirs précieux de moments qu'il a vécus. Il finit par me dire que la vie est triste et que du jour au lendemain tout peut basculer. Monsieur B me dit de profiter de la vie avant qu'il ne soit trop tard. Je ressens de la tristesse lors de l'échange avec ce patient mais je ne voulais pas que mes émotions me submergent. Lors de notre échange je lui ai proposé de voir le psychologue du service mais il a refusé car « cela ne changera rien à son destin ».

À la suite de notre échange, de 35 minutes, le patient me remercie d'être restée auprès de lui, de l'avoir écouté et rassuré. Par la suite, j'effectue mes soins. Avant de sortir de la chambre, le patient me remercie à nouveau d'avoir pris du temps pour lui. Il me regardait avec insistance en me faisant un sourire malgré les larmes que je pouvais apercevoir le long de ses joues.

En sortant de la chambre, de fortes émotions me submergent : un sentiment d'impuissance, de la tristesse mais j'ai également pu ressentir de l'empathie pour ce patient. J'ai pu également effectuer un contre-transfert, en effet ce patient a le même âge que mon grand-père, j'ai donc pu imaginer qu'il pourrait être à sa place. Je décide alors de parler à l'infirmière, elle m'explique que ce type de situation est fréquent et qu'il faut réussir à prendre du recul.

Durant mon stage en pneumologie j'ai pu effectuer plusieurs accompagnements : annonce, fin de vie allant jusqu'au dernier souffle, la sédation... Lors de ces accompagnements j'ai pu ressentir de nombreuses émotions.

2.2 Questionnement

De nombreuses questions émergent de cette situation :

Qu'est-ce qui m'a poussée à entrer dans la chambre ? Ai-je eu raison de franchir cette porte ? Qu'est-ce que cela m'a apporté de franchir cette porte ? De même qu'est-ce que cela a apporté au patient ?

Avoir eu connaissance en amont des propos du médecin aurait-il changé la nature ou la dynamique de l'échange ?

Quelle posture adopter dans ce type de situation ? Quelle distance faut-il avoir dans la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

Quel est l'impact des émotions pour la relation soignant-soigné ? Doit-on cacher nos émotions aux patients ? Pourquoi ai-je été submergée par l'émotion ? Ces émotions sont-elles normales ? L'émergence de ces émotions a-t-elle impacté la relation établie avec ce patient ? Ces émotions ont-elles permis d'établir une relation plus juste, plus authentique ? Étais-je dans la juste distance ?

Comment réussir à trouver les bons mots ? Faut-il absolument combler les silences ? Dans quelle mesure sommes-nous capables de les combler ?

Certains soignants adoptent-ils des mécanismes de défenses pour ne pas se laisser submerger par les émotions ?

Les soins palliatifs ont fortement évolué depuis leur apparition et sont à l'origine de grands débats éthiques. Afin de mieux comprendre les enjeux liés aux soins palliatifs, je me suis demandée :

- Quelles lois régissent les soins palliatifs en France ?
- Comment sont organisés les soins palliatifs en France ?

Mais dans cette situation clinique, j'ai accompagné un patient en soins palliatifs au sein d'un service non spécialisé. Je me suis alors demandée à quoi correspond la démarche palliative ?

2.3 Question de départ

A la suite de ma situation d'appel et des questionnements qui en ont suivi, j'ai pu mettre en avant des notions essentielles telles que les émotions, la relation soignant-soigné et l'annonce de la maladie incurable. Ma question de départ est la suivante : En quoi les émotions de l'infirmière peuvent-elles influencer la relation soignant-soigné lors de la prise en soin palliative d'un patient qui vient d'apprendre son cancer incurable ?

Cette question de départ m'amène à venir définir et développer des concepts exposés précédemment. Pour y parvenir j'ai effectué des recherches qui sont regroupées dans un cadre conceptuel.

3. Cadre conceptuel

3.1 Annonce d'un cancer incurable : la bascule de la vie vers la perspective de la mort

3.1.1 L'annonce

L'annonce d'un diagnostic est un temps essentiel afin que le patient comprenne la maladie. L'annonce se déroule en trois temps : la préparation de la consultation d'annonce, le temps de l'annonce et l'accompagnement. Ces trois temps permettent alors au patient de s'approprier sa maladie et ainsi "meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci" (HAS, 2014, p.3).

Pour l'HAS (2014), avant l'annonce le médecin prend en compte les éléments de vie du patient mais également son ressenti afin que cela se déroule dans de bonnes conditions tout en prenant en compte la singularité du patient (sa personnalité, son vécu, ses représentations).

D'après l'HAS (2014), l'annonce du diagnostic doit s'effectuer dans des conditions particulières : "un lieu approprié, c'est-à-dire permettant un entretien singulier en vis-à-vis et une écoute facilitée (lieu calme, absence de passage, permettant de respecter l'impératif de confidentialité, etc.)" (p.6). Le médecin doit être "disponible" (HAS, 2014, p.6), il ne faut pas qu'il soit sollicité par autrui.

Au préalable de l'annonce, le médecin doit consacrer un temps afin de la préparer "même si le médecin connaît son patient" (HAS, 2014, p.5).

Selon l'HAS (2014), lors de l'annonce le médecin doit prendre son temps pour :

- Rappeler les informations déjà connues du patient comme la raison de cette rencontre, les plaintes ou les difficultés initiales ...
- Être à l'écoute du patient, être attentif à ses réactions et à l'expression de ses émotions à l'annonce du diagnostic, l'aider à mettre des mots sur son ressenti ou à poser les questions qui le préoccupent, y compris les plus simples ;
- Évaluer la réceptivité du patient : après l'annonce, vérifier ce qui a été entendu et ce que cela génère pour le patient ...
- Prendre en considération les souhaits et les projets du patient (personnels et professionnels) et de son entourage

-Proposer si nécessaire d'autres entretiens (p.6)

Ce temps d'annonce permet au patient de connaître le diagnostic, les thérapeutiques si elles sont envisagées mais également de poser des questions s'il y en a. Selon l'HAS (2014), l'annonce correspond à "un temps d'assimilation par le patient des contraintes et limitations que son état médical occasionne ou va occasionner à plus ou moins long terme" (p.7). Le médecin doit être à l'écoute du patient et faire preuve de bienveillance. En effet, l'annonce d'une maladie incurable marque une rupture brutale de la vie pour le patient ainsi l'espoir de guérison disparaît, un choc peut être ressenti. L'individu se trouve confronté à sa propre mort. L'impact psychique doit alors être pris en compte. Le patient et ses proches/ses aidants bénéficient d'un accompagnement par le médecin mais également par l'équipe soignante. Ils peuvent s'ils le souhaitent revoir le médecin qui a annoncé le diagnostic.

Luce des Aulniers (2019) précise que suite à l'annonce de ce verdict, "on se concentre sur le compte à rebours, c'est alors que l'angoisse monte, et plus celle-ci augmente, plus la demande à mourir devient pressante." (s.p). Ainsi après l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable, une angoisse de la mort apparaît. Vladimir Jankélévitch (1994) ajoute que "la peur de la mort est une angoisse fondamentale, une angoisse de quelque chose d'irreprésentable, une expérience qui n'a jamais été faite, que l'on fait pour la première et dernière fois, la première étant aussi la dernière" (p.105). En effet, cette expérience est bel et bien la première et la dernière à la fois, nous ne savons pas à quoi nous attendre. Chacun a des attentes différentes concernant la mort tout comme ses représentations que nous allons découvrir.

3.1.2 Les représentations de la mort

La mort est une réalité incontournable dans le milieu hospitalier. Selon le dictionnaire Le Robert (s.d.) la mort se définit par la : « Cessation de la vie. Arrêt des fonctions de la vie (circulation sanguine, respiration, activité cérébrale)». Chaque humain est confronté un jour ou l'autre à vivre cette expérience de la mort. Celle-ci est vécue et appréhendée différemment par chacun en fonction de ses représentations. En effet, la manière dont nous vivons la mort d'un de nos proches, la nôtre ou celle d'un patient dépend des représentations que l'on s'en fait.

D'après Damien Le Guay (2008), autrefois la mort était représentée par de nombreux éléments qui sont : "une forme, un cadre, une habitude, une pratique dans lesquels le mourant, le cadavre, les angoisses, les personnes endeuillées et le temps du deuil prenaient place." (p.116). Mais Luce des Aulniers (2019) précise que "le rapport à la mort dans les sociétés occidentales a beaucoup évolué ces dernières décennies." (p.4). Pour Luce des Aulniers (2019), nos représentations de la mort sont définies par l'histoire culturelle de l'humanité qui est caractérisée par notre rapport au temps, au corps avec les signes de vieillissement et la technoscience.

D'après Robin Jolissaint (2014), la mort, dans notre société actuelle, "serait taboue dans l'Occident contemporain" (p.2). Il en distingue deux tabous différents : le tabou anthropologique et le tabou vulgarisé. D'après Robin Jolissaint (2014) le premier "rend compte de la représentation de l'interdit et du rapport à l'inconnaissable" (p.2). Alors que pour le second, qui lui est davantage inscrit dans les mœurs, R.Jolissaint s'est appuyé d'une citation de I.Jeuge-Maynard (2007) qui dit "qu'il serait déplacé d'évoquer, en vertu des convenances sociales ou morales" (p.987). Tanguy Châtel (2016) poursuit cette idée de tabou de la mort en la définissant comme "une pudeur archaïque que l'on cherche à dissimuler" (p.43). Il introduit alors l'expression suivante "lever le tabou de la mort"(T.Chatel, 2016, p.43), dont l'objectif est de refaire devenir la mort comme une réalité ordinaire et sociale. Pour lever ce tabou, T.Châtel (2016) se demande si la mort doit être contrôlée et mise à la merci de l'homme ou si la solution serait, plus rationnellement, de regarder la mort en face.

Les représentations de la mort peuvent varier selon les cultures, les croyances religieuses, les expériences personnelles du soignant et des professionnels de la santé. En prenant en compte les représentations de la mort des patients et en les respectant, les infirmiers peuvent aider les patients à vivre leur fin de vie avec dignité et confort.

3.1.3 La perspective des Soins Palliatifs

Lorsque nous évoquons la notion de fin de vie, nous avons tendance à l'associer avec la notion de Soins Palliatifs. Effectivement ces termes sont liés mais un patient en Soins Palliatifs n'est pas forcément en situation de fin de vie. Je vais donc venir définir les Soins Palliatifs.

D'après la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2014) , les Soins Palliatifs sont définis comme :

Des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche (s.p).

Ensuite, nous allons nous pencher sur la notion de fin de vie. D'après, la Haute Autorité de Santé (2018) la fin de vie correspond "aux personnes qui ont une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme »

(s.p). Une démarche palliative entre en jeu, elle commence lorsque l'espoir de rémission disparaît. D'après l'HAS (2016) la démarche palliative est « une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée » (s.p). Cette démarche correspond à un accompagnement du patient tout au long de sa maladie, l'HAS précise qu'elle s'inscrit dans « la durée » (2016, s.p.). Cette démarche consiste en une approche globale du patient et de son entourage, traiter ses symptômes (douleur, dyspnée, vomissement). Chaque soin délivré nécessite une remise en question régulière. En effet, les soins et les traitements attribués ne doivent pas correspondre à un acharnement thérapeutique, la démarche palliative souhaite « éviter l'obstination déraisonnable, respecte la volonté du patient et se refuse à provoquer intentionnellement la mort » (HAS, 2016). Ainsi les soins et les traitements sont réévalués régulièrement et ajustés en fonction de l'évolution de la maladie. L'objectif est alors de préserver ou améliorer une qualité de vie et un confort et « prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques et la souffrance psychologique, morale et spirituelle » (PAILLARD, 2021, p.492). La visée de la démarche palliative n'est pas de guérir mais de préserver la qualité de vie du patient. En effet, d'après Vincent Morel, il faut « éviter qu'il souffre » (communication personnelle, 9 Décembre 2022). Ainsi les soignants prennent en compte le patient dans sa globalité en fonction de ses besoins.

3.1.4 Le processus de deuil

D'après le dictionnaire Larousse (s.d.), le deuil se définit par : « Douleur, affliction éprouvée à la suite du décès de quelqu'un, état de celui qui l'éprouve ». Cependant le deuil ne comprend pas uniquement la perte d'un proche : il peut s'agir par exemple, pour un patient ayant une maladie incurable, du deuil de sa vie. Toute perte qu'elle soit d'un être aimé ou autre amène de la tristesse. Ces émotions vont finir par s'apaiser avec le temps mais pour les surmonter un processus de deuil s'effectue. Pour Monique Formarier et Ljiljana Jovic (2012), ce processus de deuil lent et douloureux est un phénomène évolutif et naturel.

L'annonce d'un diagnostic incurable va amener le patient à effectuer un deuil de sa vie. D'après Luce des Aulniers (2019), « l'annonce par un médecin d'un diagnostic de maladie incurable et d'une date butoir introduit toujours une sorte de chaos, qui met en relief l'incertitude existentielle qui était la nôtre tout au long de notre vie, mais à laquelle nous accordions peu d'attention » (s.p.). Ainsi Elisabeth Kubler-Ross (2015) a décrit les 5 étapes du deuil. Il s'agit : « d'étapes non linéaires du travail psychologique de la personne malade et de celle de fin de vie. » (p.20). Les 5 étapes sont : la déniation, la rage et la colère, le marchandage, la dépression puis l'acceptation.

D'après Elisabeth Kubler-Ross (2015) la déniation « est importante car elle aide à amortir l'impact de la prise de conscience de la mort inévitable » (p.20). Il s'agit d'une réaction typique lorsque le patient apprend qu'il a une maladie incurable. Lors de l'annonce, le patient doit faire un deuil de sa vie, de ses projets, de ses attachements et de sa famille. Cette annonce est un choc « tellement difficile

à entendre qu'il ne peut souvent l'accueillir que dans le déni » (Abraham, 2015, p.19). Lors de la phase de la colère, le patient se demande pourquoi il doit affronter la mort, les autres restent vivants mais pas lui ; ceci est difficile à accepter pour le patient. Il se demande « pourquoi moi ? » (Elisabeth Kubler-Ross, 2015, p.20).

Lors du marchandage, le patient accepte la vision de la mort, il tente de minimiser ce qu'il vit. Ensuite le stade suivant, nommé dépression, se définit par une grande tristesse, une perte d'énergie et une remise en question permanente. L'acceptation correspond à la tolérance du patient par rapport à ce qu'il vit. Elisabeth Kubler-Ross explique que ce stade n'est « ni heureux, ni malheureux, il est vide de sentiments » (2015, p.20) mais plutôt qu'il s'agit d'une adhésion/d'un accord par rapport à ce qu'il vit.

Cependant, toutes les personnes ne passent pas par chaque étape ou dans cet ordre. D'après Elisabeth Kübler-Ross ce processus « se parcourt sur un temps plus ou moins long, suivant un rythme et une chronologie propre à chacun » (2015, p.21). Les soignants ont un rôle primordial lors de ce travail de deuil. Ils doivent comprendre que le patient est en souffrance psychologique et qu'ainsi il faut l'accompagner. Les patients peuvent ressentir un besoin de s'exprimer ainsi les soignants doivent faire preuve d'une écoute attentive.

Lors de ce processus, le patient est submergé par diverses émotions, nous allons alors venir découvrir celles-ci.

3.2 Un tumulte d'émotions

3.2.1 Définition

Le dictionnaire Larousse (s.d.) définit le terme émotion comme une : « réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement ». D'après Claudon et Weber (2009), l'émotion correspond à « un état de conscience, complexe, généralement brusque et momentané, accompagné de signes physiologiques (par exemple : rougissement, sudation » (p.62). Pour Claudon et Weber (2009), une émotion correspond à un mouvement favorisant l'adaptation pour la vie.

3.2.2 Les différentes émotions

Nous allons découvrir les différentes émotions existantes : “peur, joie, dégoût, tristesse, colère, surprise sont considérés comme les six émotions fondamentales, dites aussi primaires” (Claudon & Weber, 2009, p.62). Cependant d’après Claudon et Weber (2009), il n’existe aucune preuve “de l’existence d’un nombre limité d’émotions biologiquement déterminées” (p.62). Les émotions sont essentielles pour une personne, elles l’accompagnent dans ses relations, ses interactions (Claudon & Weber, 2009). D’après Jean-François Dortier (2014), les émotions sont universelles : en effet les émotions “de base sont présentes dans toutes les cultures, et reconnaissables universellement par leurs mimiques caractéristiques” (p.271). La colère est représentée par une mimique de préparation à l’attaque. La peur “est marquée par la pâleur du visage et l’ouverture soudaine des yeux, la capacité visuelle est accrue” (p.271). La peur est caractérisée par un afflux de sang vers les membres inférieurs permettant une fuite rapide. Ensuite, le dégoût est marqué par “une grimace universelle”(p.271). La joie est caractérisée par un sourire avec un étirement de la bouche et une contraction spontanée du muscle orbiculaire de l’œil. La tristesse est marquée “par le relâchement des muscles de la mâchoire et une contraction du muscle sourcilier” (p.271). Cette émotion est associée à de la solitude et une envie d’être en retrait. La surprise est représentée par une “élévation des sourcils : l’œil qui reçoit plus de lumière, ce qui facilite la perception d’un danger éventuel” (p.271). Ainsi chaque émotion a ses propres caractéristiques.

Afin que les émotions ne prennent pas le dessus sur notre comportement, des mécanismes de défense peuvent être mis en place.

3.2.3 Les mécanismes de défense

D’après Henri Chabrol (2005), les mécanismes de défense sont “des opérations mentales involontaires et inconscientes qui contribuent à atténuer les tensions internes et externes” (p.31). Henri Chabrol (2005), précise qu’il s’agit de “processus mentaux automatiques, qui s’activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l’action demeure inconsciente” (p.32). Freud a pu décrire ces différents mécanismes de défense. Ainsi pour Freud (Freud, cité par Henri Chabrol, 2005, p.34 à p.38) il s’agit : de l’humour, le refoulement, de l’introjection et de la projection, l’anticipation, la répression, l’altruisme, le refoulement, la formation réactionnelle, l’annulation, l’isolation par sublimation ou déplacement, la dissociation, le déni, l’identification, le clivage du moi et la rationalisation.

Je vais venir définir les mécanismes de défense pouvant être mis en place par le soignant face au patient selon le DSM-IV. Pour commencer, d’après Henri Chabrol (2005) la répression correspond à “une réponse aux conflits et stress en évitant délibérément de penser à des problèmes, des désirs, des sentiments ou des expériences pénibles” (p.35). Ensuite, l’isolation consiste en une défense face à un

traumatisme, un stress. Elle sépare “les idées des sentiments qui leur étaient initialement associés” (p.36). La personne va venir isoler une pensée ou un comportement de son affect. Le déplacement est lié à l’isolation, il s’agit d’un transfert “d’un sentiment ou une réaction d’un objet à un autre objet substitutif” (Henri Chabrol, 2005, p.36). Le déni est une exclusion inconsciente de certaines informations. Il s’agit “d’une réponse aux conflits et aux stress en refusant de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l’expérience subjective qui seraient évidents pour les autres” (Henri Chabrol, 2005, p.37).

3.3 Et l’infirmière dans tout ça ?

3.3.1 La relation soignant-soigné

Je vais définir les termes de relation, soignant, soigné puis de relation soignant-soigné. Le dictionnaire Larousse définit la relation : « Ensemble des rapports et des liens existant entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles » (Dictionnaire Larousse). Une relation est un échange entre au moins deux personnes, « c’est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires » (Alexandre Manoukian, 2008, p.7). De plus, des facteurs interviennent dans la construction d’une relation : des facteurs psychologiques (préjugés, émotions, désirs...), des facteurs sociaux et des facteurs physiques.

La relation soignant-soigné s’établit entre un soignant et un soigné mais de quoi s’agit-il ? Un soignant est défini par : « qui est chargé de soigner ou d’accompagner les malades » (Dictionnaire Le Robert). En effet la mission fondamentale du soignant est « de prendre en soin des personnes » (Thibaud, 2015). L’OMS (2012) ajoute que le rôle d’un infirmier est “d’aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social » (p.224). Pour Alexandre Manoukian (2008), le travail de soignant inclut nécessairement un aspect de relation. Le soignant va alors venir aider le soigné qui est défini par le dictionnaire Larousse comme une « personne qui reçoit des soins » (Dictionnaire Larousse). D’après David Larre, les différentes formes de soins sont “soin préventif, curatif ou palliatif” (2004, p.47). Ainsi la personne soignée bénéficie de soins préventifs, curatifs ou palliatifs de la part d’un soignant. De plus, “chaque patient est unique, chaque infirmière est différente, chaque rencontre est donc singulière” (Formarier, 2007, p.33).

Par ces définitions nous comprenons que la relation soignant-soigné correspond à un échange entre un soignant et une personne soignée dans un contexte de soin. D’après le Dictionnaire des Concepts en Sciences Infirmières (2021), la relation soignant-soigné correspond à une « activité d’échange interpersonnel et interdépendant entre une personne soignée et un soignant, dans le cadre d’une communication verbale, non verbale (posture, regard, geste, disponibilité) (p.426). Cette relation singulière permet l’aide, le soutien et l’accompagnement de la personne soignée. De plus, la rencontre

entre un soignant et un soigné se fait dans un contexte particulier : une hospitalisation, un examen... La personne soignée vit ainsi un moment compliqué où elle nécessite des soins techniques mais également relationnels. La communication établie avec le soignant va alors permettre la création de la relation soignant-soigné.

Pour Alexandre Manoukian (2008), chaque soin qu'il soit technique ou relationnel implique la création d'une relation entre le patient et le soignant. En permanence, nous échangeons des informations avec le patient par l'intermédiaire des mots, des gestes, des mimiques, des attitudes... Ils peuvent s'échanger des sourires, des regards mais également des froncements de sourcils, des grimaces permettant d'échanger de différentes manières. Cependant chaque personne a son propre vécu. Les soignants sont formés aux soins relationnels cependant certaines relations peuvent être compliquées à établir liées aux émotions du patient, son histoire... Ainsi dans ces situations « les soignants se sentent dérouterés » (Alexandre Manoukian, 2008, p.10). Des attitudes telles que la négociation doivent donc être mises en place. La relation soignant-soigné peut donc parfois être compliquée à établir.

3.3.2 La relation de confiance

D'après le Dictionnaire Larousse (s.d.), le mot confiance est défini comme un "sentiment de quelqu'un qui se fie entièrement à quelqu'un d'autre, à quelque chose". Ce sentiment peut venir se former lors de la construction d'une relation. Pour Vasseur et Cabié (2005), la confiance mutuelle est essentielle dans la relation mais également dans le processus thérapeutique. Dans la relation soignant-soigné, il est "indispensable que le patient nous fasse confiance" (p.43). La relation de confiance implique que le soignant ait confiance dans les capacités et compétences du patient. Cette relation de confiance est basée sur le respect des principes et valeurs du patient par le soignant. Pour Vincent Mangematin (2012), la confiance correspond à l'acceptation par un individu de s'exposer à l'autre. Lors d'un soin, un lien de confiance se crée entre le soignant et le patient. Cependant d'après Patrick Sureau (2018), la confiance "suppose une réciprocité : le soignant n'a pas le pouvoir de l'instaurer seul" (p.46). La relation de confiance a une place majeure dans les soins permettant de créer des liens mais elle nécessite un engagement des deux côtés. De plus, elle permet d'établir une communication efficace et de favoriser la coopération entre le patient et le soignant. Les soignants doivent être à l'écoute des patients afin de comprendre leurs besoins. Grâce à l'écoute, les soignants peuvent mieux répondre aux besoins du patient et établir une relation de confiance. Ainsi la relation de confiance est essentielle dans le milieu du soin pour favoriser la collaboration et la communication entre les patients et les soignants.

3.3.3 La relation d'aide

Tout d'abord, je vais définir les termes relation et aide. D'après le cours de R.Gael, la relation correspond à un échange entre au moins deux personnes, c'est un lien entre des personnes (Document non publié[Support de cours], 17 Février 2021). Elle est présentée par le schéma de Shannon : un émetteur, un récepteur et le feed back. Dans un contexte de soin, ce schéma correspond à un échange entre l'émetteur et le récepteur soit le soignant et le patient.

D'après le dictionnaire Larousse, l'aide se définit par "une action d'aider quelqu'un, de lui donner une assistance momentanée". L'aide représente un rôle majeur du soignant. Pour la Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs (2014), les soignants ont pour missions d'aider les patients, de les soutenir. Ils sont un appui pour les patients, les soignants donnent donc une assistance.

À la suite de ces définitions, nous allons pouvoir exploiter le concept de relation d'aide. Pour Margot Phaneuf (2012), la relation d'aide correspond à un accompagnement psychologique d'un patient dans une situation difficile (anxiété, douleur, perte, deuil, approche de la mort). C'est un échange à la fois verbal et non verbal qui s'effectue entre le patient et l'infirmière. Elle va venir aider le patient, lui apporter un soutien, l'écouter et l'orienter en fonction de buts. Ces buts sont liés à la demande du patient mais également à ce que l'infirmière a pu comprendre durant les échanges. Cette dernière va alors adopter une posture et une communication particulières. Cette relation est basée sur une relation de confiance créée entre le patient et le soignant. La relation d'aide a un rôle important dans la prise en soin du patient, « c'est un puissant instrument de travail » (Margot Phaneuf, 2012, p.20). Il s'agit donc d'une approche centrée sur la personne.

La relation d'aide permet d'avoir d'autres visions pour le patient sur ce qu'il est en train de vivre. Alexandre Manoukian (2008) décrit cette relation :

Viser un changement chez le patient. Changement dans sa gestion de la maladie, de sa santé, de sa vie plus généralement. Elle dépend des questions que se pose le patient. Le soignant cherchera avant tout à accompagner et soutenir le patient dans son questionnement plutôt que de lui répondre (p.57).

Pour Alexandre Manoukian (2008) il s'agit d'une relation thérapeutique. Pour que le patient puisse changer de vision, l'infirmier se base sur les propos du patient ou de ce qu'il en comprend afin d'établir des objectifs.

Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, il existe 7 concepts regroupant la relation d'aide. Il s'agit de : la présence, l'écoute, l'acceptation, le respect chaleureux, l'empathie, l'authenticité et la congruence. Mais selon Carl Roger (1994), 3 attitudes sont essentielles pour cette

relation d'aide : la congruence, le respect inconditionnel et l'empathie. Je vais définir ces trois attitudes. La congruence correspond à l'authenticité de l'aidant envers le patient. Cette authenticité s'effectue dans ce que l'aidant ressent, ce qu'il fait et dit. L'authenticité est la base pour avoir une relation franche et honnête : cela permet de ne pas suivre des stéréotypes ou d'avoir peur d'un jugement de la part d'autrui. Il faut donc être soi-même et mobiliser ses propres ressources dans ce type de relation comme a pu le dire Alexandre Manoukian (2008) : « Entrer en relation d'aide, c'est s'exposer soi-même comme outil de soins » (p.57). D'après Carl Rogers (1994), cette notion de congruence "du thérapeute, c'est à dire le fait d'être véritablement lui-même, qu'il appelle également sincérité ou authenticité du thérapeute, renvoie à la conscience que celui-ci peut avoir de la façon dont il vit la relation avec le patient, ou client, et de son attitude à son égard » (p.2).

D'après Carl Roger (1994), le respect inconditionnel correspond à la capacité de l'aidant à accepter totalement le patient tel qu'il est sans porter de jugement à son égard. On peut également parler de l'acceptation positive inconditionnelle. Ensuite, l'empathie est la dernière condition primordiale pour le bon fonctionnement de la relation d'aide. Il s'agit de notre capacité à s'identifier à autrui dans ce qu'il ressent. L'aidant doit percevoir l'environnement du patient avec ses sentiments afin d'être à sa place cependant il doit garder une juste distance.

D'après Henri Philippe Godeau (2018) l'empathie se définit comme :

La capacité de chercher à comprendre les émotions, les sentiments, les expériences d'une autre personne pour identifier et percevoir ce qu'elle ressent. Mais nous ce n'est pas l'autre, et l'autre ce n'est pas nous. Mais nous pouvons essayer d'aller sur « sa » planète tout en restant nous-mêmes. Il nous faut faire de la place en nous pour pouvoir accueillir l'autre dans son altérité et dans ses émotions. La notion d'auto-empathie est également très importante. Nous devons être à l'écoute de notre dialogue intérieur, de nos propres émotions, de nos limites et des manifestations physiques de celles-ci lorsque nous écoutons la douleur ou la souffrance de l'autre (p.3).

3.4 Une juste distance fragilisée

3.4.1 Définition

Pour commencer, je vais venir définir le mot distance. D'après le Dictionnaire Larousse (s.d.), la distance signifie "Intervalle, espace qui sépare deux ou plusieurs personnes". Cette distance lors des soins est très importante à établir afin d'assurer une prise en soin qualitative. Mais qu'est-ce la juste distance ? Cette distance est difficile à établir en effet soit on se situe "systématiquement à distance ou alors s'impliquer jusqu'à être dans une relation fusionnelle" (Michel Pétermann, 2016, p.177). Ainsi pour trouver cette juste distance il faut avoir les moyens pour "se situer entre ces deux pièges que sont la distance froide et la relation fusionnelle" (Michel Pétermann, 2016, p.177). Pour Michel Pétermann (2016), le soignant doit avoir une juste distance non défensive. Cette juste distance non défensive permet au soignant de "ne pas être dépassé par une implication passionnée, qui le ferait excessivement souffrir" (p.178). Cependant pour Michel Pétermann (2016), la dimension affective ne doit pas être négligée, il s'agit d'un élément primordial de la professionnalité. Ainsi il faut être à l'écoute et avoir une attention portée à l'autre en prenant en compte la place de chacun. D'après Prayez (2003) la double écoute permet "d'adapter la distance interpersonnelle dans le but de viser cet idéal qu'est la juste distance" (p.60). Prayez (2003) précise que cette double écoute s'appuie sur plusieurs capacités du soignant :

- La capacité à se taire, c'est-à-dire non seulement laisser l'autre parler (ou s'exprimer non verbalement) mais se taire intérieurement, taire ses a priori, ses accords ou désaccords. Cette écoute de l'autre s'acquiert par la mise en suspens de ses propres idées, projets, jugements, etc...
- La capacité à être en "empathie", c'est-à-dire à se représenter voire à ressentir ce que vit l'autre de l'intérieur...
- La capacité à écouter ce qui se passe en soi en présence de l'autre, car écouter c'est prendre le risque que cette compréhension réveille en soin des échos, des émotions qu'il ne s'agit pas de nier, mais au contraire de reconnaître (p.60).

Pour que la juste distance soit respectée, le soignant doit avoir une connaissance de soi afin d'être impliqué de manière adaptée avec le patient. Cependant cette juste distance est une notion complexe pour les soignants. En effet, dans un contexte de fin de vie, le soignant peut être proche de la personne soignée et ainsi cela peut être difficile pour le soignant de prendre de la distance. Le soignant doit alors faire attention à ce qu'il ressent face au patient afin de se préserver. D'après Michel Pétermann (2016), la juste distance permet d'éviter "une posture professionnelle arrogante et/ou défensive" (p.181). Celle-ci permet de "reconnaître l'Autre (différent de soi) dans toute son humanité" (p.181).

La juste distance permet d'établir "une relation de confiance, diminue l'angoisse" (p.181). Pour Michel Pétermann (2016), la juste distance permet la tendresse par des moyens tels que le regard et le toucher. Cette juste distance est donc essentielle lors des soins.

3.4.2 L'émergence du sentiment d'impuissance

D'après le Dictionnaire Larousse (s.d.), le mot impuissance signifie "manque de puissance, inefficacité, faiblesse, incapacité à faire quelque chose". Les soignants, lors de leur pratique professionnelle, peuvent ressentir un sentiment d'impuissance. Pour Agnès Michon (2015), le sentiment d'impuissance fait ressentir aux soignants un échec et une angoisse de ne pas réussir à soulager ou bien guérir le patient. D'après elle, il est important de "pouvoir supporter la défaite et d'appriivoiser notre impuissance comme quelque chose qui peut nous apprendre sur l'autre et sur nous-mêmes" (2015). Séverine Delieutraz (2012) affirment que :

Nous travaillons avec le patient pour contribuer à son mieux-être mais nous ne pouvons faire les choses à sa place, ni soulager la souffrance de façon immédiate, comme nous le souhaiterions. Le risque vient alors de la souffrance du soignant qui, s'il ne se penche pas de plus près sur ses ressentis, peut s'embourber dans une culpabilité" (p.154).

Le patient en fin de vie n'a pas de traitement curatif permettant une guérison, le soignant va alors mettre en place des stratégies afin de soulager les symptômes et d'effectuer un accompagnement. Parfois les actions effectuées par le soignant ne donnent pas de résultat et le soignant peut se sentir sans solution, démunie accompagné d'un sentiment de culpabilité. Les soignants souhaitent soigner et aider le patient, leur "envie de bien faire tout le temps est louable, mais elle est dans un premier temps sans limite. C'est alors la pratique qui vient nous confronter aux réalités du soin et ainsi faire obstacle à certains idéaux" (Séverine Delieutraz, 2012, p.161). Les soignants doivent accepter que le rôle de soignant a certaines limites afin d'éviter de ressentir ce sentiment d'impuissance.

4. Le dispositif méthodologique du recueil de données

4.1 Choix de l'outil

Cette enquête est réalisée sous forme d'entretien semi directif permettant de cibler les éléments importants de ma problématique mais aussi pour permettre à la personne questionnée de répondre librement tout en suivant le fil conducteur du guide d'entretien. Cette méthode permet également de pouvoir rebondir sur certaines réponses de la personne interrogée afin de les approfondir. J'ai créé mon guide d'entretien qui est composé de 13 questions sur les thèmes de l'annonce, la fin de vie et les émotions. Je l'ai testé au préalable auprès de mes proches afin de voir s'il est compréhensible, pertinent et adapté à mon sujet.

4.2 Choix des personnes

Pour réaliser les entretiens, j'ai choisi d'interviewer deux infirmières travaillant en oncologie avec un parcours professionnel différent. Il s'agit de deux infirmières spécialisées dans l'accompagnement suite à l'annonce travaillant dans le même service d'oncologie. J'ai souhaité interroger des infirmières avec de l'expérience professionnelle. En effet, selon moi il y avait plus de chances que les infirmières aient rencontré une situation en lien avec ma problématique. J'ai choisi ces infirmières car elles sont confrontées à l'annonce et à la gestion des émotions. Pour trouver les personnes à interroger j'ai questionné un proche qui m'a conseillé d'appeler le Centre Eugène Marquis. J'ai pu discuter au téléphone avec une cadre qui a transmis aux équipes soignantes mon sujet afin que les personnes intéressées puissent me contacter. Suite à cette annonce, une infirmière m'a contacté et nous avons choisi un créneau horaire afin de réaliser l'entretien. Concernant l'autre infirmière, j'ai pu la contacter par l'intermédiaire d'un proche. Je leur ai demandé si elles acceptaient que les entretiens soient enregistrés et j'ai pu avoir leur accord. De plus, je les ai informées que les entretiens sont anonymisés.

4.3 Modalités de l'entretien

Le premier entretien a duré environ 55 minutes et le deuxième entretien a duré environ 45 minutes. Ces entretiens ont été riches en échange, en partage. J'ai pu rebondir sur les réponses données par les infirmières. Pour s'assurer que l'entretien allait être bien enregistré, j'ai choisi de mettre en place mon ordinateur avec la retranscription vocale, l'application dictaphone sur mon téléphone ainsi qu'une prise de notes. Une des infirmières interrogée a souhaité que l'on se tutoie tandis que l'autre infirmière a préféré le vouvoiement. Les entretiens ont été réalisés au Centre Eugène Marquis, dans un lieu calme. Les infirmières ont été informées au préalable du thème. Les entretiens

ont été réalisés à une semaine d'intervalle afin d'avoir un meilleur recul sur les propos et d'être mieux concentrée.

4.4 Objectifs du guide d'entretien

1. Identifier les modalités de l'annonce d'une maladie incurable (questions 2 et 3)
2. Identifier les émotions et les réactions du patient lors de l'annonce d'une maladie incurable (question 4)
3. Identifier les caractéristiques de la relation établie avec un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable (question 5)
4. Identifier les intentions de l'infirmière vis-à-vis d'un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable (question 6)
5. Identifier les difficultés de l'accompagnement d'un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable (question 7)
6. Identifier les émotions redoutées par l'infirmière, chez elle et chez le patient lorsqu'il vient d'apprendre sa maladie incurable (question 8)
7. Repérer les facteurs à l'origine des émotions ressenties par l'infirmière et le patient suite à l'annonce de la maladie incurable (question 9)
8. Préciser les stratégies mises en oeuvre par l'infirmière pour gérer ses émotions (question 9)
9. Identifier l'impact de l'expérience de l'infirmière sur l'appréhension de cette situation (question 10)
10. Identifier les réactions de l'infirmière face aux émotions d'un collègue venant d'être confronté à l'annonce de la maladie incurable du patient (question 11)
11. Préciser le positionnement de l'infirmière face à l'expression des émotions dans ce contexte (question 12)

4.5 Limite

La limite rencontrée concerne la disponibilité des infirmières. En effet, les entretiens ont été effectués durant leur temps de travail. Elles ont eu une heure de retard liée aux besoins dans le service. Concernant les entretiens, tout s'est déroulé comme prévu. Je n'ai pas eu de problème concernant l'enregistrement des entretiens. Si je pouvais modifier quelque chose cela concernerait les questions de relance. J'en préparerais plusieurs à l'avance afin de rebondir davantage sur les propos des soignantes.

5. Analyse

Dans les tableaux (cf annexe) suivants :

- L'IDE 1 correspond à la couleur bleue.
- L'IDE 2 correspond à la couleur verte.

5.1 Modalités d'annonce d'une maladie incurable

Le premier thème abordé concerne les modalités de l'annonce d'une maladie incurable. Les deux infirmières ont pu m'expliquer les éléments mis en place pour que cette annonce s'effectue dans de **bonnes conditions**. Tout d'abord, les conditions concernent **l'environnement**. Les infirmières expliquent qu'un lieu est dédié, il faut "que ce soit déjà dans un **bureau**" (IDE 1). L'IDE 2 ajoute qu'il faut dédier un temps et un espace. De plus, lors de cette annonce l'atmosphère est particulière. L'IDE 1 explique que le médecin se doit d'être **disponible** et ne répond pas au téléphone. Il s'agit de "l'adaptabilité en termes de temps, de langage et d'espace en fait." (IDE 2). Pour que cette annonce se passe bien, l'IDE 1 précise qu'il est favorable d'avoir la présence d'un **accompagnant**. Cette annonce se fait essentiellement par un médecin. Les deux infirmières m'ont cité un oncologue et un chirurgien. L'IDE 1 ajoute qu'il peut aussi s'agir d'un radiothérapeute. Elle explique que "les oncologues sont répartis par organe donc c'est l'oncologue de la spécialité qui va prendre en charge le patient". Les médecins effectuant l'annonce possèdent des **qualités/valeurs humaines**. Selon les deux infirmières, les médecins sont à **l'écoute** des patients : "les médecins, ici, sont vraiment à l'écoute des patients" (IDE 1). De plus, elles m'ont expliqué qu'ils font également preuve d'une **empathie** : "les médecins sont souvent dans l'empathie" (IDE 2). L'IDE 1 dit qu'il faut surtout que le patient soit "dans le ressenti du patient". De plus, selon les deux infirmières la **communication** est très importante pour que cette annonce se déroule dans de bonnes conditions. Selon l'IDE 1, les médecins "pèsent leurs mots, ils font attention aux réactions des patients et ainsi utilisent des mots adaptés". L'IDE 2 ajoute que "la communication et le lien établi avec le patient sont très importants". De plus, les médecins sont "quand même bienveillants et prennent le temps justement et qui pèsent leurs mots, ils sont hyper disposés à accompagner les gens." (IDE 2). Cette annonce est **programmée**, en effet d'après l'IDE 2 la consultation d'annonce est nommée telle quelle. La première infirmière ne m'a pas parlé de cette programmation. Les deux infirmières m'ont parlé de la **durée** de la consultation qui est plus longue lorsqu'il s'agit d'une annonce. L'IDE 1 explique qu'il faut que ce soit un temps plus long qu'une consultation habituelle de façon "à prendre le temps de poser". L'IDE 2 ajoute que lorsque c'est un suivi la consultation va durer "10 minutes, ¼ d'heures et ça va être 30 minutes pour une annonce par exemple pour pouvoir prendre le temps des choses." Ainsi l'annonce s'effectue dans un lieu calme

avec un médecin, le patient peut être accompagné d'un proche. Cette consultation d'annonce est programmée à l'avance et dure généralement plus longtemps qu'une consultation habituelle.

5.2 Les émotions du patient lors de l'annonce

Suite à l'annonce, le patient peut ressentir des émotions et avoir des réactions. Ainsi les infirmières ont cité les émotions du patient suite à cette annonce. Les deux infirmières ont parlé de la **sidération** du patient, il a entendu ce qui a été dit "mais après il n'écoute plus en fait et encore maintenant quelquefois les patients restent bloqués ... sur certaines phases certains moments." (IDE 1). L'IDE 2 m'a cité une phrase qui revient souvent après l'annonce, il s'agit : "j'ai pris un coup de massue sur la tête et c'est horrible, je suis complètement au-dessus de mes pompes, je ne mange plus, je ne sors plus de chez moi." L'annonce peut donc être brutale pour le patient. Ensuite, la première infirmière m'a cité d'autres émotions. Elle a parlé de la **colère**, correspondant à une émotion négative, mais également d'un refus de traitement de la part du patient. Mais selon elle c'est beaucoup **d'acceptation**. En effet, les patients acceptent ce qui leur arrive, ils se disent "oui je vais y aller." (IDE 1). Elle explique aussi que les patients ressentent une **angoisse** de la mort, cela est inévitable selon elle "parce que c'est une pathologie qui reste quand même mortelle". La deuxième infirmière ajoute que le patient peut se sentir effrayé par cette annonce, "c'est horrible". L'IDE 1 a remarqué que lorsqu'il s'agit d'une découverte et que l'on met en place le premier traitement, les patients y vont avec **naïveté**, "avec toute leur innocence parce qu'ils ne connaissent pas ou quelques fois ils ont eu dans leur entourage mais ils n'ont pas l'expérience de ce qui va se passer."

5.3 Les caractéristiques de la relation soignant-soigné

Dans cette partie nous aborderons les caractéristiques de la création de la relation soignant-soigné suite à l'annonce du diagnostic. L'IDE 1 a expliqué que cela dépend de **l'attitude du soignant**. En effet, d'après elle, **l'écoute** est primordiale. Mais elle ajoute que l'écoute ne s'effectue pas uniquement au moment de l'annonce mais "que c'est à tout moment de la prise en charge ce n'est pas spécifique. Il y a d'autres moments où le patient aura peut-être besoin d'échanger et à distance aussi." De plus, la **communication** est importante. L'IDE 1 explique que le soignant doit être disponible et attentif. Cependant elle ajoute que cette attention portée aux patients se trouve "dans le quotidien" et que "ce n'est pas qu'au moment de l'annonce". L'ambiance lors de la première prise en charge montre que les patients sont dans une demande particulière donc "on va être peut être plus attentive aux questions et cetera mais moi j'estime que c'est dans mon quotidien" (IDE 1). La deuxième infirmière parle de **proxémie**, les patients se sentent plus proches des infirmières contrairement aux médecins car ils se disent "elle n'est pas là pour m'annoncer un truc pas sympa". Selon elle, ils sont plus à l'aise car c'est un statut paramédical et non statut médical et ils ont moins "de retenue à nous poser des questions qu'ils en auraient avec le médecin" (IDE 2). Les patients osent

davantage poser des questions aux infirmières car elles sont “plus proches enfin on se met un peu plus en relation, ils ont l'impression qu'on est plus à leur portée sans doute” (IDE 2). La deuxième infirmière trouve qu'il est difficile de créer un lien avec le patient, “il est très ponctuel”. Cette difficulté est liée au fait que les patients ont plusieurs infirmières d'accompagnement, ce n'est pas “forcément tout le temps la même ça peut changer. On les voit une fois une heure” (IDE 2). Les infirmières ne revoient pas le patient après la consultation d'accompagnement. Ainsi selon l'IDE 2, le lien est différent quand c'est lors d'un “entretien ponctuel et quand on les prend en charge dans un service”. Ainsi créer un lien lors d'un entretien ponctuel est compliqué mais “des fois tu sens une connexion plus importante avec certains patients” (IDE 2). D'après la deuxième infirmière le lien peut se créer si on est sensible par la gravité de la maladie, “par ce qu'il dit et vit ... je dirais que si tu ne le connais pas du tout et si tu le connais alors le lien est différent.” (IDE 2). Ainsi selon la deuxième infirmière si la relation s'effectue dans la durée alors le travail d'accompagnement est différent, un lien solide peut se créer. Cependant le plus souvent l'entretien est ponctuel et donc la création d'une relation soignant-soigné est plus compliquée à établir.

5.4 Les intentions de l'infirmière face à un patient venant d'apprendre sa maladie incurable

Par la suite, j'ai pu interroger les infirmières sur leurs intentions avec un patient venant d'apprendre sa maladie incurable. Elles ont un rôle clé dans cette prise en soin. Les deux infirmières ont été en accord sur des **attitudes** à adopter. Elles m'ont parlé à plusieurs reprises de l'écoute qui est primordiale : “L'écoute, l'écoute.” (IDE 1). La deuxième infirmière ajoute que **l'écoute** va permettre “déjà de montrer qu'on est là et qu'on comprend ce qu'il exprime.” Elle explique que l'infirmière doit inciter les patients à mettre des mots sur ce qu'ils ressentent, cela correspond à l'écoute active. Les infirmières doivent fournir un soutien émotionnel au patient, en l'aidant à comprendre ce qui lui arrive. L'infirmière doit être empathique et à l'écoute des besoins du patient. Il doit se sentir en confiance afin d'exprimer ses préoccupations et ses peurs. Cependant la première infirmière m'a donné un exemple qu'elle a vécu il y a quelques années. La patiente venait d'apprendre sa maladie, elle ne parlait pas. Ainsi l'infirmière a effectué ses soins “dans le plus gros silence”. Elle disait être présente avec elle mais elle ressentait “le besoin de ne pas parler parce que ce n'était pas possible” (IDE 1). 10 mois plus tard, la patiente a remercié l'infirmière d'avoir gardé “le silence parce qu'il n'y avait rien à ajouter” (IDE 1). L'infirmière dit l'avoir ressenti “en tant que femme et puis dans l'observation de la patiente”. Ainsi selon les deux infirmières l'écoute est primordiale mais dans certaines situations il est préférable de respecter le silence.

La première infirmière a expliqué qu'il faut **respecter les choix** du patient. En effet, s'il ne souhaite pas de traitement, l'infirmière doit accepter sa décision. De plus, certains patients n'acceptent pas ce

qui leur arrive, ils ne souhaitent pas parler de la maladie. L'infirmière doit alors respecter "où en est le patient" (IDE 1). La deuxième infirmière précise que l'intention de l'infirmière doit être "de justement évaluer ce qu'il a compris de la consultation avec le médecin". Elle essaie de le "faire reformuler un peu parce que des fois on sait pas ce que le médecin a dit." La première infirmière ne parle pas de cette intention. L'infirmière doit faire **reformuler** le patient et essayer de voir comment il vit les choses. La deuxième infirmière ajoute que cette intention correspond à "de la **relation d'aide** grâce à la reformulation".

Ainsi les intentions de l'infirmière correspondent à des attitudes basées sur la bienveillance et l'empathie. De plus, l'infirmière doit évaluer la compréhension du patient sur les événements à venir.

5.5 Les difficultés de l'accompagnement

Les infirmières m'ont décrit les difficultés liées à l'accompagnement d'un patient venant d'apprendre sa maladie incurable. Elles ont toutes les deux trouvé que l'une des difficultés correspond à la **gestion des émotions** du patient mais également de leurs propres émotions. Nous allons découvrir dans un premier temps la difficulté de gérer les émotions des patients. La première infirmière précise que l'accompagnement est difficile lorsque les patients se "projetent qu'ils ne vont plus être là, leur angoisse de mort". La deuxième infirmière trouve que le plus difficile dans ces situations, c'est le fait que les patients n'acceptent pas et posent des questions en attendant d'une solution sauf qu'ils attendent qu'on "leur trouve une solution alors qu'il n'y en a pas". Les patients, qui n'acceptent pas, sont dans le "**refus de soin**" (IDE 2). L'émotion principale que les deux infirmières redoutent chez le patient est la **colère**. L'infirmière doit essayer de gérer cette émotion et "de réussir à ne pas la prendre pour soi" (IDE 2). Le patient est en colère "contre sa maladie et que c'est toi qui prend tout dans la figure mais c'est pas contre toi et que toi tu vas devoir aller réussir à dépasser ça je pense que c'est ça le plus compliqué". La première infirmière est en accord avec la deuxième infirmière : "gérer la colère d'un patient ça peut être compliqué parce que cette colère n'est pas dirigée forcément contre vous, vous vous êtes là au mauvais moment". Mais elle ajoute que certains patients s'excusent par la suite de leur réaction.

La deuxième infirmière explique que la colère est une émotion complexe à gérer mais qu'avec **l'expérience** tu peux la maîtriser plus facilement. En effet, à force de faire de nombreux entretiens, on apprend à mieux gérer nos propres émotions et à mieux "gérer celles du patient" (IDE 2). Elle précise quand même que parfois cela ne fonctionne pas, on ne peut pas réussir à tout gérer mais grâce à une communication adaptée on peut appréhender les situations. Mais l'infirmière précise qu'il faut accueillir cette colère car le patient "a le droit d'être en colère" (IDE 1).

Ensuite, les deux infirmières trouvent qu'il est également difficile de gérer nos propres émotions. Parfois, l'infirmière "peut avoir les larmes aux yeux" (IDE 1). La deuxième infirmière a déjà **pleuré** en ayant "presque un **sanglot**". Elle explique qu'elle a les larmes aux yeux parfois lors des entretiens "à cause de l'histoire ou de la réaction" qu'elle a en face d'elle. Ces émotions sont ressenties par les infirmières car les situations peuvent leur faire penser à leurs "propres situations familiales" (IDE 1). En effet, les infirmières peuvent faire des transferts car elles sont spectatrices d'une situation (IDE 2). L'infirmière précise que "c'est à nous aussi de les gérer et de garder la distance professionnelle" (IDE 1). L'infirmière doit essayer de prendre du recul.

5.6 Les émotions redoutées par l'infirmière chez elle et chez le patient

Les infirmières ont pu me décrire les émotions qu'elles redoutent chez le patient. Elles ont toutes les deux parlé de la **colère** : "Cette colère, la colère de l'annonce, que c'est incurable" (IDE 1), "c'est la colère chez lui" (IDE 2). Les infirmières redoutent la colère car c'est "la plus difficile à gérer" (IDE 2). Pour la première infirmière, "**le déni, le refus**" sont redoutés car cela est plus compliqué à gérer que "quelqu'un qui peut être dans le chagrin".

Ensuite, les infirmières ressentent des émotions qu'elles peuvent redouter. Les deux infirmières redoutent la **tristesse**. Elles ont déjà toutes les deux eu "les larmes aux yeux" (IDE 1 & IDE 2). La deuxième infirmière redoute de ressentir de la tristesse car selon elle "sa posture de soignante" est remise en question. Cette infirmière peut ressentir de la **peur** également lorsqu'elle ne sait pas "quoi répondre" aux patients.

La première infirmière redoute le **non verbal**, on a "nos mots mais on a notre corps qui nous trahit". Par exemple, si une infirmière rassure le patient en lui disant que tout va bien se passer mais que de son côté elle se dit le contraire alors le patient va le ressentir. Ainsi d'après elle, notre manière d'agir peut trahir ce que l'on dit. Il faut réussir à "garder notre self contrôle".

Les infirmières redoutent donc de ressentir ces émotions. Celles-ci peuvent compromettre leur jugement professionnel et nuire à la qualité des soins prodigués.

5.7 Les facteurs à l'origine des émotions ressenties par l'infirmière

Les infirmières sont amenées dans leur profession à ressentir des émotions. L'annonce d'une maladie incurable chez un patient peut susciter des émotions chez l'infirmière. Nous allons découvrir les facteurs à l'origine de ces émotions. Les deux infirmières sont en accord sur le facteur qui correspond **au vécu du soignant**. En effet, les soignants peuvent effectuer des **transferts** lors d'une consultation avec un patient. Ce transfert peut se créer si l'infirmière a un souci dans sa vie privée, si le patient en face lui rappelle une situation marquante qu'elle a vécue, "en lisant le courrier" (IDE 2),

s'il s'agit "d'une maman ou une vieille maman"(IDE 1) qui pourraient être leur mère... En effet, la première infirmière a expliqué que si en face d'elle, elle a une femme qui est maman cela va la toucher et elle va "forcément être amenée à faire un transfert". Les soignants sont amenés à "se mettre à la place de la personne" (IDE 2). Ces transferts sont des mécanismes inconscients qui amènent les soignants à ressentir des émotions. Ainsi le vécu du soignant est un facteur important car il peut les amener à effectuer des transferts. Les deux infirmières sont en accord sur cette notion de transfert. La deuxième infirmière explique qu'il faut connaître ses **limites**, savoir séparer "les problèmes et le travail". Il ne faut pas se laisser déborder par ses propres émotions afin de ne pas avoir un impact négatif sur le patient (IDE 2).

Suite à l'annonce, le patient peut ressentir des émotions et avoir des réactions. L'IDE 2 explique que les émotions et réactions ressenties par le patient vont dépendre de son **parcours**. En effet, pour certains patients, **avant l'examen diagnostique**, le médecin annonce la possibilité qu'il s'agisse d'une maladie incurable. D'après l'IDE 2, "quand ils ont eu plusieurs examens avant dont plusieurs résultats où on leur a dit plus ou moins que ça pouvait être cancéreux et qu'on expliquerait mieux après donc l'état d'esprit n'est pas le même, le patient est moins choqué." Ensuite, lorsque l'annonce est effectuée **suite à l'examen diagnostique**, les émotions et réactions du patient sont différentes. Les deux infirmières sont en accord. La première infirmière parle de la sidération et la deuxième infirmière parle d'un choc ressenti par le patient. Lorsqu'il s'agit d'une annonce de **récidive** les patients sont moins stressés car ils savent à quoi s'attendre cependant une certaine tristesse peut les envahir. Seule l'IDE 1 m'a parlé de cette notion d'annonce d'une récidive, elle explique que lorsqu'on annonce aux patients qu'ils vont refaire de la chimiothérapie, leur état est complètement différent car ils ont l'expérience et ils savent à quoi s'attendre. Cependant les patients ne font jamais les traitements avec plaisir, "il y a quelquefois des refus" (IDE 1).

De plus, la deuxième infirmière a pu expliquer à plusieurs reprises que les émotions et réactions dépendent du vécu du patient. En effet selon elle cela dépend de "leur propre histoire aussi, de leur vécu soit par rapport à leur propre maladie soit par la maladie d'un proche ça ne résonne pas pareil et puis s'il a une amie, quelqu'un qui est décédé de la même chose quelques mois avant forcément ça va avoir un impact plus fort." Elle explique que les émotions et réactions dépendent de la personne, de son caractère et de son "côté anxigène" (IDE 2).

Ainsi les facteurs qui conditionnent l'émergence des émotions du patient sont en fonction de son parcours.

Ensuite, l'IDE 1 a parlé de l'importance de la présence d'un proche. En effet, cet accompagnant est une source de réconfort et permet de retenir les informations dites par le médecin. Selon l'IDE 1

l'accompagnant n'entend pas "les mêmes choses, il n'a pas forcément le même ressenti et c'est pour ça que c'est bien que les patients soient accompagnés à l'annonce."

5.8 Les stratégies de l'infirmière pour gérer ses émotions

L'infirmière peut mettre en place des stratégies pour gérer ses émotions. Les infirmières m'ont parlé d'adopter une posture soignante permettant de gérer les émotions. Les deux infirmières m'ont parlé de la **juste distance**. Celle-ci permet de "rester professionnel" (IDE 1) et ainsi prendre du recul sur la situation. Elle ajoute qu'il ne faut pas "trop rentrer dans l'intimité" du patient. La deuxième infirmière est en accord avec la première, elle dit qu'il faut "garder une juste distance avec ce que dit le patient". En effet, la juste distance est une notion qui fait référence à la capacité de l'infirmière à trouver un équilibre entre l'empathie qu'elle éprouve pour le patient et la nécessité de maintenir une distance professionnelle afin d'éviter que ses émotions perturbent sa pratique. La juste distance peut aider à rester calme, à garder une perspective objective et à prendre des décisions rationnelles même dans des situations émotionnellement difficiles.

Ensuite, les deux infirmières ont expliqué l'importance de passer le relais lorsque l'on sent que la situation est trop difficile pour nous. Lorsque l'on se dit "là moi ça me touche trop ou la situation me ramène à mon propre vécu" (IDE 1) alors il faut passer "le relais aux collègues" (IDE 2). Passer le relais est donc une deuxième stratégie utilisée par les deux infirmières.

Ensuite, les deux infirmières ont pu expliquer que l'expérience professionnelle aide à gérer nos émotions. Au bout de plusieurs années de pratique, les infirmières connaissent les situations qui vont les toucher. Il faut alors contrôler ses émotions (IDE 1). L'expérience professionnelle permet aux infirmières de savoir comment se contrôler et "gérer ses propres émotions" (IDE 1). La deuxième infirmière explique qu'il faut se sentir bien dans sa tête et dans sa vie, cela va permettre d'être disponible et à l'écoute du patient. Grâce à l'expérience professionnelle, les infirmières ont pu découvrir des techniques afin de gérer leurs émotions. En effet, elles m'ont parlé de "la respiration" (IDE 1). La deuxième infirmière contrôle ses émotions "grâce à la respiration".

5.9 L'impact de l'expérience sur l'appréhension d'une situation

Les infirmières m'ont décrit une situation qui les a marquées. L'expérience a un impact sur l'appréhension de cette situation. En effet, avec l'expérience les infirmières se connaissent ainsi elles savent lorsque la situation va les toucher. Elles savent lorsqu'il faut **prendre du recul** sur la situation. Il faut prendre de la distance (IDE 1). Avec l'expérience, les infirmières se connaissent et savent se dire "stop là je m'implique trop" (IDE 1). L'expérience permet de mieux gérer tes propres émotions et

celles du patient (IDE 2). Avec l'expérience, l'infirmière est capable d'appréhender les situations pouvant être délicates (IDE 2).

De plus, les infirmières ont découvert des **exercices de respiration** permettant de contrôler ce que l'on ressent (IDE 1). En effet, "avec le temps on se rend compte que faire des exercices de respiration aident" (IDE 1) à contrôler "nos émotions" (IDE 2). Ainsi, lorsqu'une situation est difficile à gérer, les infirmières mettent en place des exercices de respiration.

Les infirmières ont appris grâce à l'expérience qu'il faut "**passer le relais** si l'on en ressent le besoin" (IDE 2). Il est important "de s'écouter" (IDE 2). Les deux infirmières sont en accord sur cette notion de passer le relais. Avec l'expérience, les infirmières osent plus facilement demander de l'aide à leurs collègues si elles en ressentent le besoin (IDE 1).

Grâce à l'expérience, les infirmières ont développé leurs capacités à gérer les situations complexes. Les deux infirmières trouvent que la **communication** aide dans les situations difficiles. En effet "avec l'expérience, on se rend compte de l'importance des mots qu'on emploie" (IDE 1). Ainsi l'expérience permet de mieux gérer les situations (IDE 2).

Uniquement la première infirmière m'a parlé de la **proxémie**. Le soignant doit adopter une posture particulière avec le patient. Il faut "se mettre à côté, toucher, un contact avec une main un peu en appui". Cette attitude permet de créer une relation de confiance avec le patient. D'après la première infirmière, "cette proxémie" est mise en place avec l'expérience.

5.10 Les réactions de l'infirmière face aux émotions d'un collègue

Les soignants travaillent en équipe, il s'agit d'un travail en **collaboration**. Les deux infirmières ont pu expliquer que si un collègue ressent des émotions face à un patient alors dans un premier temps elles vont **échanger** avec lui. Ces échanges sont très importants car ils permettent de parler des émotions ressenties (IDE 1). La deuxième infirmière explique que ces échanges se font spontanément. Les soignants sont "bienveillants les uns avec les autres" cela leur permet de parler librement de ce qu'ils ressentent (IDE 2). Après avoir échangé, si la situation est trop compliquée pour le collègue alors les infirmières proposent de prendre le relais. Une équipe permet aussi de s'entraider et de se relayer (IDE 2). Passer le relais est très important lorsque le soignant n'arrive pas à gérer la situation émotionnellement car cela permet de garantir la sécurité du patient mais également préserver la santé mentale du professionnel. De plus, passer le relais permet également de renforcer la communication et la confiance dans l'équipe.

Ainsi lorsqu'un soignant est en difficulté, les infirmières échangent avec lui sur ce qu'il ressent. Par la suite, un relais peut être proposé.

5.11 Le positionnement de l'infirmière sur l'expression des émotions

Les infirmières se sont exprimées sur leur positionnement concernant l'expression des émotions. Elles expliquent que oui il faut les exprimer "cela dépend de quelle émotion" (IDE 1). Elle précise "qu'il ne s'agit pas de pleurer avec le patient" ou de "répondre à la colère par la colère". En effet, il faut **rester professionnel** (IDE 1) et ne pas être trop surinvestie dans la mission (IDE 2). Selon la deuxième infirmière, il ne faut pas trop prendre les choses à cœur afin de ne pas être trop impactée émotionnellement. L'infirmière doit éviter de laisser déborder ses émotions, elle doit répondre aux attentes du patient. D'après la première infirmière, il convient d'être à l'écoute et d'aider le patient tout en restant professionnel. L'infirmière ne doit pas être envahie en permanence par ses émotions, ces dernières doivent être continues et temporisées (IDE 1). Les infirmières expliquent qu'il faut éviter d'exprimer les émotions afin de rester professionnel et fournir des soins de qualité aux patients. En effet, il est nécessaire de maintenir une distance professionnelle afin d'éviter de se laisser submerger par leurs émotions et devenir incapable de fournir des soins de qualité. Cependant il est important de noter que les infirmières sont des "**humains**" (IDE 1) et pas "**des machines**" (IDE 2). Les soignants sont des êtres humains, ils peuvent être touchés par certaines situations (IDE 1). La première infirmière explique que les soignants peuvent exprimer leurs émotions. Ce n'est pas parce que l'émotion peut submerger le soignant, qu'il ne reste pas pour autant professionnel. D'après la deuxième infirmière, les émotions sont primordiales dans le domaine du soin. Il faut être dans l'authenticité et le plus spontané possible.

Ainsi les infirmières expliquent qu'il faut exprimer ses émotions tout en restant professionnel.

6. Discussion

Il y a dix mois j'écrivais : En quoi les émotions de l'infirmière peuvent-elles influencer la relation soignant-soigné lors de la prise en soin palliative d'un patient qui vient d'apprendre son cancer incurable ? Suite à cette question, j'ai effectué des recherches qui m'ont permis de construire mon cadre conceptuel. Par la suite, j'ai réalisé deux entretiens avec des infirmières. Ainsi dans cette partie je vais venir confronter les éléments de mon cadre conceptuel avec les informations recueillies lors de mes entretiens tout en intégrant mon propre avis.

6.1 De l'espoir au désespoir : l'annonce d'une maladie incurable

Tout d'abord, nous allons nous intéresser à l'annonce de la maladie incurable. Durant mon stage en pneumologie, un patient était atteint d'un cancer mais il n'en était pas encore informé. Lors des transmissions, l'infirmière du matin nous a informé que l'annonce sera faite dans l'après-midi. Cette annonce a été effectuée dans la chambre du patient avec sa femme et ses enfants. J'ai pu échanger par la suite avec le patient sur cette annonce. Celle-ci a duré environ 10 minutes. Le patient avait de nombreuses interrogations auxquelles le médecin n'a pas répondu car il n'avait pas le temps. Alors que les infirmières que j'ai interrogées soulignent que l'annonce s'effectue selon des modalités particulières. En effet, elle est faite dans un lieu dédié tel "qu'un bureau" (IDE 1) alors que dans la situation vécue cela s'est passée dans sa chambre. Je trouve cela préférable que l'annonce soit faite dans un bureau car cela impose un cadre officiel, favorise la confidentialité et la distance professionnelle. Mais j'ignorais, avant les entretiens et les lectures, qu'elle pouvait se faire dans un bureau. Les infirmières précisent qu'il faut dédier un temps au patient afin de pouvoir répondre à ses questions, lui expliquer ce qui va être mis en place comme traitement. Cependant le médecin est resté 10 minutes avec le patient ce qui laisse très peu de temps pour échanger. Selon moi, la durée d'un entretien doit être plus longue afin de pouvoir prendre le temps de dire toutes les informations nécessaires. En effet le temps pour l'annonce devrait être de 30 minutes environ de façon "à prendre le temps de poser" (IDE 1). Ainsi je comprends que cette consultation d'annonce dure généralement plus longtemps qu'une consultation habituelle afin d'avoir le temps d'échanger.

J'ajoute que le médecin se doit d'être disponible pour le patient. La première infirmière approuve ma réflexion, elle explique que le médecin se doit d'être disponible et ne répond pas au téléphone. D'après l'HAS (2014) l'annonce du diagnostic doit s'effectuer dans des conditions spécifiques, il faut "un lieu approprié avec une absence de passage" (p.6). Ainsi le médecin se doit d'être disponible en essayant de ne pas répondre au téléphone afin de pouvoir être pleinement consacré au patient. Il s'agit de "l'adaptabilité en termes de temps et de langage et d'espace en fait."(IDE 2). Cette notion de

disponibilité est primordiale dans le bon déroulement de l'annonce pour optimiser l'attention du médecin.

Je tiens à mettre en évidence l'importance de l'accompagnement d'un proche durant l'annonce. Ils sont "une source de réconfort" (IDE 1) et permettent de retenir les informations dites par le médecin. Selon moi, les proches sont un soutien émotionnel, ils peuvent offrir une présence rassurante et réconfortante pour aider le patient à faire face à l'annonce. Dans ma situation les proches pouvaient répondre à des questions que le patient se posait car ils étaient plus à l'écoute des propos du médecin. Ainsi je suis en accord avec les infirmières sur l'importance de la présence de la famille.

Ensuite, l'annonce correspond à "un temps d'assimilation par le patient des contraintes et limitations que son état médical occasionne ou va occasionner à plus ou moins long terme" (HAS, 2014, p.7). Ainsi le médecin doit choisir le moment le plus approprié pour faire l'annonce. En effet, dans ma situation le médecin avait choisi de faire l'annonce le lundi après-midi même si le diagnostic a été posé le vendredi. Le médecin a préféré laisser le patient au repos durant le week-end afin qu'il ne soit pas tourmenté par la nouvelle. La deuxième infirmière a expliqué que cette annonce est programmée. L'annonce d'une maladie incurable est une étape difficile pour le patient et son entourage car cela implique la fin de toute possibilité de guérison. Pour cette raison, il est important que l'annonce soit faite de manière appropriée et respectueuse. Selon moi, cette annonce doit alors être préparée afin de respecter toutes les modalités. En effet, le médecin doit consacrer un temps afin de la préparer "même si le médecin connaît son patient" (HAS, 2014, p.5). J'ai pris conscience que l'annonce est préparée au préalable par le médecin. Mais cette préparation permet au médecin de mieux connaître le patient, sa pathologie et les soins à mettre en place. Un article de l'HAS appuie ma réflexion. En effet, d'après l'HAS (2014) la préparation permet au médecin de prendre en compte les éléments de vie du patient mais également son ressenti afin que cela se déroule dans de bonnes conditions tout en prenant en compte la singularité du patient.

J'ajoute que le médecin effectuant l'annonce doit avoir des qualités et des valeurs humaines. D'après les infirmières que j'ai interrogées, les médecins de leurs services qui font l'annonce possèdent des qualités et des valeurs humaines. Ils sont à l'écoute et font preuve d'empathie (IDE 2). La première infirmière ajoute qu'il est primordial que le médecin soit dans le ressenti du patient. Selon moi, il est très important que le médecin soit à l'écoute du patient. L'écoute active est cruciale pour permettre aux patients de s'exprimer et de partager leurs émotions, leurs préoccupations et leurs questions. L'empathie est essentielle pour aider les patients à se sentir compris et soutenus. Cependant, dans la situation que j'ai vécue je n'avais pas pu remarquer ce que les infirmières ont expliqué. Comme l'annonce n'a pas duré très longtemps, le médecin n'a pas eu le temps d'être à l'écoute du patient. Mais par la suite, lorsque je suis restée avec le patient j'ai mis en place une écoute active ce qui lui a

permis d'exprimer pleinement ses émotions et ses craintes. Ensuite, "la communication et le lien établi sont très importants" (IDE 2) pour que cette annonce se déroule dans de bonnes conditions. Il faut que les médecins "pèsent leurs mots" (IDE 1). Pour l'HAS (2014), le médecin se doit d'être à l'écoute du patient, être attentif à ses réactions et à l'expression de ses émotions. Il faut que le médecin aide le patient à "mettre des mots sur son ressenti ou à poser les questions qui le préoccupent" (HAS, 2014, p.6). Selon moi, une communication claire est essentielle pour aider les patients à comprendre leur diagnostic, les options de traitement et les perspectives. Le médecin doit être capable de communiquer de manière compréhensible et empathique, tout en étant honnête sur les limitations du traitement et les perspectives à long terme. Les soignants doivent faire preuve aussi d'empathie et d'une écoute active.

L'annonce est un temps important dans la prise en soin du patient. C'est un moment très difficile et émotionnel pour le patient ainsi que ses proches. Cette annonce a un impact significatif sur la vie physique, émotionnelle et sociale du patient. Ainsi nous allons nous intéresser aux émotions que l'annonce fait ressentir au patient.

6.2 Naufragé de l'émotion : les vagues émotionnelles suite à l'annonce d'une maladie incurable

Le patient peut ressentir des émotions. Dans ma situation d'appel, le patient que j'ai pris en soin était dévasté suite à l'annonce. Il était submergé par la tristesse et pleurait. La tristesse est une émotion compréhensible dans cette situation car elle implique une perte importante pour le patient et pour ses proches. L'espoir de guérison du patient disparaît. Par la suite, il ressentait de la nostalgie par rapport à son passé. En effet, l'annonce d'un diagnostic incurable va amener le patient à effectuer un deuil de sa vie. Le patient a également ressenti de l'angoisse, il répétait qu'il avait peur de mourir. La première infirmière précise que cette angoisse de la mort est inévitable car il s'agit "d'une pathologie qui reste quand même mortelle". Vladimir Jankélévitch (1994) affirme que "la peur de la mort est une angoisse fondamentale" (p.105). J'ajoute que l'expérience de la mort est belle et bien la première et la dernière à la fois que nous la vivons ce qui favorise cette angoisse. Pour les infirmières, la sidération est la réaction la plus courante. Les patients n'écoutent plus et parfois "ils restent bloqués" (IDE 1). La sidération est un état de choc, il s'agit d'une réaction très courante chez les patients. Dans la situation que j'ai vécue, le patient était sidéré face à l'annonce. Cependant je tiens à ajouter que chaque personne réagit différemment aux événements traumatisants. Les infirmières ont également parlé de la peur, de la colère, de l'acceptation et de la naïveté. D'après Claudon et Weber (2009), la peur et la colère font partie des "émotions fondamentales, dites aussi primaires" (p.62). D'après mon expérience durant le stage en pneumologie, les patients venant d'apprendre leurs cancers ressentaient principalement de la tristesse. La plupart pleuraient dans un premier temps et par la suite acceptaient

la maladie. Mais suite aux échanges avec les infirmières, j'ai compris que la sidération est tout de même la réaction principale des patients suite à l'annonce d'une maladie incurable. Selon moi, la sidération est due en grande partie à la gravité de la situation et à l'incertitude de l'avenir. La sidération est une réaction de défense qui est déclenchée en réponse d'un événement traumatisant. Henri Chabrol (2005), précise que les mécanismes de défense correspondent à des "processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente" (p.32). Ainsi dans le cas d'une annonce, la nouvelle est si difficile à entendre que le corps peut répondre en se figeant et en entrant en état de sidération.

Dans mon exemple, le patient savait qu'il n'y avait pas de traitements curatifs à mettre en place mais uniquement des traitements symptomatiques afin d'améliorer ou maintenir sa qualité de vie. Lors de l'annonce, le médecin avait précisé au patient qu'il lui restait peu de temps à vivre. Cependant, d'après la première infirmière on ne peut pas savoir combien de temps il reste à vivre pour le patient. De plus, elle explique qu'il y a une part "psychologique qui est tellement intense" et permet au patient d'essayer de lutter pour rester en vie. En effet, j'ai pris conscience de cette part psychologique dont parle la première infirmière lors de mon stage en pneumologie. Luce des Aulniers (2019) affirme que lorsque le médecin annonce le nombre de jours restant à vivre, le patient va se concentrer "sur le compte à rebours" (s.d.). Elle ajoute que ce dernier favorise l'angoisse et plus "celle-ci augmente, plus la demande à mourir devient pressante" (s.p).

En outre l'annonce d'un cancer incurable fait ressentir de nombreuses émotions aux patients mais certaines sont redoutées par les soignants. Tout d'abord, il s'agit de la colère car "c'est la plus difficile à gérer" (IDE 2). D'après la première infirmière, la colère, le déni et le refus sont plus compliqués à maîtriser que la tristesse. Cependant le patient que j'ai accompagné avait du chagrin et je me suis sentie impuissante face à lui. Selon moi, la tristesse et les pleurs du patient peuvent parfois être difficiles à gérer, on peut se sentir démuni face à cette détresse émotionnelle. Face à cette tristesse, j'ai mis en place une communication non-verbale. En effet, le toucher a permis au patient de se sentir écouté et rassuré mais j'avais quand même le sentiment de ne pas être à la hauteur pour l'aider à aller mieux. D'après Agnès Michon (2015), le sentiment d'impuissance fait ressentir aux soignants un échec et une angoisse. Les soignants peuvent se sentir impuissants face à une maladie. Dans cette situation la maladie est incurable et aucun traitement n'est envisageable, on ne peut donc pas guérir le patient. Face à une maladie incurable, les soignants peuvent avoir l'impression de ne pas effectuer leur rôle car le patient ne peut être guéri. A mon sens, la tristesse a tout de même été l'émotion la plus complexe à canaliser chez le patient. Je complète en évoquant que l'empathie a une place très importante pour comprendre ce que ressent le patient et ainsi l'aider à gérer ses émotions. De plus, les infirmières peuvent chercher à créer un environnement rassurant, apaisant et respectueux pour le patient, où il pourra exprimer ses émotions sans crainte. Les soignants font preuve de compassion

(IDE 2). En effet, ils peuvent être touchés par la souffrance du patient et vont alors chercher à lui apporter un soutien émotionnel, une présence attentive et une écoute active.

Enfin, je tiens à mettre en évidence que les émotions ressenties par le patient dépendent de plusieurs facteurs. La deuxième infirmière explique qu'elles vont dépendre du parcours du patient. Les émotions seront différentes si l'annonce est faite avant l'examen diagnostique ou après cet examen. En effet, si la possibilité d'un cancer a été expliquée au patient avant l'examen diagnostique, il a alors pu se préparer à cette annonce et est donc "moins choqué" (IDE 2). Alors que si l'annonce est effectuée après l'examen diagnostique, les émotions vont être différentes. En effet, le patient va plutôt ressentir un choc, une colère ou de la tristesse. En effet, d'après ma situation, l'annonce a été faite après l'examen et le patient était triste et choqué. Cependant, si le médecin annonce au patient une récurrence, les patients ont généralement moins d'appréhension car ils savent à quoi s'attendre (IDE 1). J'ajoute que les émotions et réactions du patient sont influencées par son vécu. La deuxième infirmière affirme que cela peut être lié à leur propre histoire personnelle, de leur propre expérience de la maladie ou celle d'un proche. Les émotions et réactions peuvent alors différer selon les individus, leur personnalité et leur côté "anxiogène" (IDE 2). Si un patient a perdu un proche ou un ami atteint de la même maladie quelques mois auparavant, cela peut avoir un impact plus fort sur ses émotions et réactions (IDE 2). Pour donner suite à ce que dit l'infirmière, le patient que j'ai accompagné a perdu un membre de sa famille d'un cancer, ceci l'a marqué car son proche a souffert. Il a alors fait un transfert.

6.3 Après l'annonce : la relation soignant-soigné dans la tourmente de la maladie incurable

Les infirmières jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients atteints d'un cancer incurable. La création de la relation soignant-soigné suite à l'annonce du diagnostic se base sur des caractéristiques. L'attitude des soignants est très importante pour la formation de cette relation. Le soignant doit être à l'écoute, disponible et attentif (IDE 1). Mais elle précise que cette écoute ne s'effectue pas uniquement après l'annonce, elle est présente tout au long de la prise en soin des patients. L'écoute va permettre de montrer qu'on est présent et qu'on comprend ce que le patient exprime (IDE 2). Carl Roger (1994), ajoute qu'il y a trois attitudes essentielles pour la relation soignant-soigné : la congruence, le respect inconditionnel et l'empathie. En effet, les soignants s'appuient sur un ensemble de valeurs pour aider les patients à traverser cette période difficile. J'ai pu constater que l'empathie est une valeur essentielle. Henri Philippe Godeau (2018) définit l'empathie comme une "capacité à comprendre les émotions, les sentiments, les expériences d'une autre personne pour identifier et percevoir ce qu'elle ressent" (p.3). Il faut être capable de comprendre les émotions, les sentiments et les besoins du patient afin de lui apporter un soutien émotionnel adapté. De plus, les

soignants doivent respecter où en est le patient (IDE 1). Il faut également questionner le patient afin de connaître ce qu'il a compris de la consultation d'annonce. A mon sens, il faut faire reformuler le patient sur ce qu'il a compris et l'aider à exprimer ses émotions.

Ensuite, la relation soignant-soigné se base sur la notion de confiance. En effet, je tiens à mettre en évidence que le patient que j'ai accompagné me disait qu'il était plus à l'aise avec moi qu'avec le médecin. Il arrivait plus facilement à me dire ce qu'il ressentait et posait des questions qu'il n'osait pas demander au médecin. Les patients se sentent plus proches des infirmières contrairement aux médecins (IDE 2). Ils ont l'impression "qu'on est plus à leur portée" (IDE 2).

Cependant, il existe des difficultés dans l'accompagnement des patients. La création de la relation soignant-soigné peut être compliquée à établir car le lien "est très ponctuel" (IDE 2). En effet, lors des consultations d'accompagnement les soignants ne voient les patients qu'une heure (IDE 2). Dans ma situation, j'ai pu accompagner le patient dans sa chambre et non dans un bureau j'ai donc pu prendre plus de temps avec lui. Je le voyais aux différents passages de la journée et non pas uniquement lors des consultations. Mais je ne pouvais pas rester trop longtemps dans la chambre avec le patient. En effet, il y a d'autres patients à venir aider et accompagner. La deuxième infirmière précise que le lien est différent quand c'est lors d'un entretien ponctuel et quand on les prend en charge dans un service. De plus, dans l'accompagnement du patient, il est difficile de gérer les émotions du patient mais également les siennes. L'émotion la plus difficile à gérer est la colère, le patient est en colère contre sa maladie et il faut réussir à ne pas la prendre pour soi (IDE 2). J'ajoute que l'angoisse est difficile à canaliser et entraîne donc des difficultés dans la relation soignant-soigné. Avec l'expérience, les soignants arrivent plus facilement à gérer les émotions des patients.

Ainsi les infirmières ont un rôle très important dans la prise en soin des patients venant d'apprendre leur maladie incurable. A présent, nous allons nous intéresser aux émotions des soignants.

6.4 Au-delà du professionnalisme : les émotions du soignant face à l'incurabilité de la maladie

Les soignants peuvent ressentir également des émotions face à des situations difficiles. La tristesse est une émotion courante. En effet, les infirmières ont déjà toutes les deux eu les larmes aux yeux. Dans ma situation, j'ai également eu les larmes aux yeux face au patient. Mais les infirmières redoutent de ressentir cette émotion car cela remet en doute leur "posture de soignante" (IDE 2). Les soignants peuvent redouter d'autres émotions. En effet, la peur peut être ressentie lorsque le soignant ne sait pas quoi répondre aux patients (IDE 2). En effet, les patients peuvent parfois poser des questions délicates et en tant que soignant il peut être difficile d'y répondre. Lors de ma situation, je faisais attention à mon non-verbal afin que le patient ne ressente pas que je me sentais impuissante. En

effet, on a “ nos mots mais on a notre corps qui nous trahit” (IDE 1). Notre manière de se comporter peut trahir ce que l’on dit. Ainsi des émotions peuvent être ressenties par les soignants mais également redoutées. Celles-ci peuvent compromettre leur jugement professionnel et nuire à la qualité des soins prodigués.

Les soignants ressentent des émotions. Mais quel est le facteur qui les influence ? Le vécu du soignant est un facteur important. Les soignants peuvent être amenés à faire des transferts s’il s’agit “d’une maman ou une vieille maman” (IDE 1) qui peut leur faire penser à leur mère ou en “lisant le courrier” (IDE 2). J’ajoute que si le soignant a des problèmes dans sa vie privée cela peut l’amener à faire des transferts. Les transferts correspondent à des mécanismes inconscients. Ainsi le vécu du soignant est un facteur important car il peut amener les soignants à effectuer un transfert et ainsi ressentir des émotions.

Nous nous sommes intéressés aux émotions de l’infirmière. Mais comment fait-elle pour les gérer ? Des stratégies peuvent être mises en place afin de gérer ses émotions. “La juste distance” (IDE 1) est primordiale car elle permet d’adopter une posture professionnelle adaptée et de pouvoir prendre du recul sur la situation. La deuxième infirmière affirme qu’il faut garder de la distance avec les propos du patient. En effet, avec l’expérience que j’ai pu avoir en stage, j’ai remarqué que la juste distance est primordiale et permet une meilleure gestion de soi. Selon moi il faut réussir à trouver un équilibre afin de ne pas être soit trop distant soit trop impliqué dans la relation. Michel Pétermann (2016) affirme qu’il faut trouver les moyens pour “se situer entre ces deux pièges que sont la distance froide et la relation fusionnelle” (p.177). Je tiens à mettre en évidence que la juste distance implique que l’infirmière maintienne une distance émotionnelle appropriée avec le patient, tout en étant empathique et attentionnée. En maintenant une juste distance, l’infirmière peut reconnaître et gérer ses émotions de manière appropriée, sans les laisser interférer avec sa capacité à fournir des soins efficaces. Ensuite, il faut “passer le relais aux collègues” (IDE 2) lorsque la situation est difficile à gérer émotionnellement. En effet, lorsque la situation nous touche trop ou nous ramène à un moment de notre vécu, il faut savoir passer le relais aux collègues (IDE 1). Dans ma situation, si je souhaitais passer le relais j’aurais dû le faire avec le soignant que je suivais dans la journée. Cependant lorsque j’étais avec le patient qui venait d’apprendre sa maladie, l’infirmière continuait à faire le tour et m’a laissé gérer la situation car elle savait que si elle venait m’aider, on aurait du retard sur les soins à effectuer. Je n’ai donc pas osé aller demander de l’aide auprès de l’infirmière. Mais j’ai pris conscience de l’importance de demander de l’aide auprès de ses collègues lorsque l’on se sent en difficulté. Ensuite, les infirmières contrôlent leurs émotions “grâce à la respiration” (IDE 2). En effet, effectuer des exercices de respiration permet de se détendre et de reprendre le contrôle de soi. Dans mon exemple, je me suis centrée sur ma respiration à plusieurs reprises ce qui m’a permis de diminuer mon stress. Les exercices de respiration permettent d’améliorer la conscience de soi et

l'auto-régulation émotionnelle. J'ajoute que si l'infirmière réalise ces exercices de respiration régulièrement cela peut lui permettre de développer une plus grande compréhension de ses émotions et de la façon dont elles affectent son corps. Ainsi les exercices de respiration peuvent aider à mieux gérer ses émotions. Les infirmières ont précisé que l'expérience joue un rôle important dans la gestion de ses émotions. En effet, grâce aux années d'exercices de la profession, les infirmières connaissent les situations qui vont les toucher. Elles savent alors lorsqu'il faut prendre du recul sur la situation (IDE 1). La deuxième infirmière explique que l'expérience permet de mieux gérer ses émotions mais également celles du patient ce qui permet de mieux appréhender les situations pouvant être compliquées. De plus, c'est avec "le temps qu'on se rend compte que faire des exercices de respiration aident" (IDE 1) à contrôler nos émotions. Elles ajoutent qu'il est plus facile de demander de passer le relais depuis qu'elles ont plusieurs années d'expériences. J'ai pu remarqué durant ma formation, qu'avec les stages, j'arrive plus facilement à prendre du recul sur les situations. La première infirmière a précisé que grâce à l'expérience elle met en place "la proxémie". En effet, lorsqu'un patient est touché par la situation, il faut "se mettre à côté, toucher". Cependant, lors de ma situation, j'ai mis en place cette proxémie malgré ma petite expérience. Mais je suis en accord avec les propos des infirmières, l'expérience aide les soignants à développer des stratégies afin de gérer leurs émotions.

Dans cette partie, nous allons découvrir si les émotions des soignants doivent être exprimées. Pour moi, les émotions ont une place importante dans la relation qui s'établit entre le soignant et le soigné. En effet, les émotions sont essentielles pour une personne, elles l'accompagnent dans ses relations, ses interactions (Claudon & Weber, 2009). D'après la première infirmière, il faut les exprimer mais "cela dépend de quelle émotion". Il ne faut pas que le soignant pleure ou réponde à la colère par la colère (IDE 1). La deuxième infirmière souligne qu'il ne faut pas être trop surinvestie dans la mission. Selon elles, les soignants ne doivent pas trop s'impliquer émotionnellement. Il faut être à l'écoute et aider le patient tout en étant dans une posture professionnelle (IDE 1). Je tiens à mettre en évidence que l'infirmière ne doit pas être envahie en permanence par ce qu'elle ressent car cela pourrait impacter son objectivité et la qualité des soins prodigués. Il ne faut pas se laisser déborder par ses propres émotions afin de ne pas avoir un impact négatif sur le patient (IDE 2). Cependant les soignants sont des "humains" (IDE 1), ils peuvent donc être touchés par les situations. La deuxième infirmière précise que les soignants ne sont pas des machines. Ce n'est pas parce que les soignants ressentent des émotions qu'ils ne sont pas professionnels. En effet, à mon sens les émotions des soignants sont essentielles. Le patient se sent compris et rassuré, il n'a pas cette impression d'être face à quelqu'un qui est "blindé" (IDE 2). Ainsi il faut exprimer ses émotions tout en restant professionnel.

Pour conclure cette discussion, je dirais que les entretiens avec les infirmières m'ont fait comprendre que l'expérience a un impact important sur la gestion des émotions des soignants lors de

l'accompagnement d'un patient venant d'apprendre sa maladie incurable. De plus, les écrits ont montré l'importance de l'accompagnement infirmier auprès de patient atteint d'un cancer incurable. Cela m'amène à poser la question de recherche suivante : Dans quelle mesure l'expérience de l'infirmière influence-t-elle la prise en soin des patients venant d'apprendre leur maladie incurable ?

7. Conclusion

Après avoir mené à bien mon mémoire d'initiation à la recherche, il est maintenant temps de revenir sur cette belle aventure et d'en retracer l'histoire.

Ce travail de recherche a débuté autour d'une situation d'appel qui m'a interpellée en stage. Elle est portée sur le thème des émotions du soignant face à un patient venant d'apprendre sa maladie incurable. Par la suite, j'ai été amenée à me poser des questions qui m'ont conduite à écrire ma question de départ. Ensuite, j'ai effectué des recherches et des lectures auprès d'auteurs qui ont écrit sur le sujet ce qui m'a amenée à construire mon cadre conceptuel. Dans les temps qui ont suivi, j'ai créé un guide d'entretien qui m'a permis d'interroger deux infirmières travaillant dans un service d'oncologie. A la suite de ces entretiens, j'ai effectué une analyse descriptive. Pour finir, j'ai écrit une discussion en confrontant les idées des auteurs avec celles des infirmières en ajoutant mon opinion personnelle.

Au regard de ce travail, les émotions de l'infirmière ont une place essentielle dans l'accompagnement des patients atteints d'un cancer incurable. Les soignants sont des êtres humains et peuvent être touchés par des situations. De plus, les patients venant d'apprendre leur maladie incurable ressentent une détresse émotionnelle. Ils nécessitent de l'aide de la part des soignants mais ces derniers doivent garder une juste distance afin de ne pas être trop impactés émotionnellement.

En tant que future professionnelle, je comprends l'importance d'exprimer mes émotions tout en restant professionnelle. J'ai également réalisé que l'expérience permet une meilleure appréhension des situations. De plus, la relation de confiance qui se crée entre le soignant et le soigné est primordiale. Elle permet au patient d'avoir un soutien de la part du soignant mais également de se sentir à l'aise afin de poser ses questions et exprimer ses émotions.

La réalisation de ce travail a été très enrichissante. Ce travail m'a permis d'apprendre, de découvrir et de développer des notions qui me permettent de pouvoir répondre à ce jour à ma question de départ. De plus, il m'a permis de me questionner sur ma pratique professionnelle. Ce travail de recherche m'a donné l'impression d'évoluer à la fois en tant que personne et en tant que professionnel de santé.

La difficulté que j'ai pu rencontrer a été la confrontation entre les écrits des auteurs, les propos des infirmières et mon point de vue. En effet, j'ai ressenti une difficulté à transcrire par écrit ce que je pensais. Mais avant tout, ce travail a confirmé mon envie de travailler auprès de patients atteints d'un cancer. J'ai également pris du plaisir à effectuer des recherches car c'est un sujet qui m'intéresse particulièrement.

Bibliographie

Ouvrages :

- Abraham, S (2015). *La relation de soin en fin de vie*. Seli Arslan.
- Aubry, R., & Daydé M-C. (2010). *Soins palliatifs et fin de vie* (2e édition).
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les Concepts en Sciences Infirmières* (2e édition).
- Jankélévitch. V (1994). *Penser la mort*. Paris Liana Levi.
- Manoukian, A. (2008). *La relation soignant-soigné*. Wolters Kluwer France.
- Paillard, C., & Boissart, M. (2021). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* (5e édition.).

Articles :

- Châtel, T. (2016). *La mort moderne : « tabous » et représentations*. *Cités*, 66, 41-48.
<https://doi.org/10.3917/cite.066.0041>
- Debout, C. (2012). Nursing (soins infirmiers). Dans *Les concepts en sciences infirmières* (p. 222-226). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0222>
- Delieutraz, S. (2012). Le vécu d'impuissance chez le soignant : Entre pertes et élan retrouvé. *Cliniques*, 4(2), 146-162. <https://doi.org/10.3917/clini.004.0146>
- Dortier, J.-F. (2014). Les émotions en questions. Dans *Le cerveau et la pensée*. Sciences Humaines Editions (p. 271-277). <https://doi.org/10.3917/sh.dorti.2014.01.0271>
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 33-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>
- Jolissaint, R. (s.d.). *Nos sociétés occidentales et la mort*. *Revue du Mauss permanente*.
<http://www.journaldumauss.net/?Nos-societes-occidentales-et-la>

Larre, D. (2004). Les fonctions de l'acte de soin. *Laennec*, 52(2), 46-56.
<https://doi.org/10.3917/lae.042.0046>

Le Guay, D. (2008). Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : Les différents moyens de l'occulter. *Études sur la mort*, 134(2), 115-123. <https://doi.org/10.3917/eslm.134.0115>

Mangematin, V. (2012). Confiance. Dans *Les concepts en sciences infirmières* (p. 118-120). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0118>

NOHRA, S. (2022, décembre 9). *Fin de vie. C'est quoi la sédation profonde, l'euthanasie, les soins palliatifs ?* Ouest-France.

<https://www.ouest-france.fr/sante/fin-de-vie-c-est-quoi-la-sedation-profonde-l-euthanasie-les-soins-palliatifs-1ef18c58-765a-11ed-a671-02732ecaf821>

Pinault, P. (2020). L'annonce du diagnostic de cancer : de l'expérience traumatique vers un ajustement des défenses. *Journal des psychologues*, vol. 382, 66-69.

Sureau, P. (2018). De la confiance dans la relation de soin. *Soins ; la revue de référence infirmière*.
<https://doi.org/10.1016/j.soins.2018.02.010>

Sites internet :

Aide. (s.d.). Dans le *Dictionnaire en ligne Le Robert*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/aide>

Aide. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aide/1840>

AGOSTA, D. (2016). *Les soins infirmiers et la profession infirmière*. Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé. <https://www.ifpvps.fr/profession-infirmier/>

Confiance. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/confiance/18082>

Deuil. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>

Distance. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/distance/26042>

Gauvreau, C. (2022). *Morts tragiques et enjolivées*. UQAM.

<https://actualites.uqam.ca/2019/morts-tragiques-enjolivees/>

Haute Autorité de Santé (2016). *Démarche palliative*.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

Haute Autorité de Santé (s.d.). *De vie : En parler, la préparer et l'accompagner*.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner

Haute Autorité de Santé. (s.d.). *L'essentiel de la démarche palliative*.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

Impuissance. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/impuissance/42061>

Jonathan. (2019). *(TFE) IDE et fin de vie : Quand les émotions prennent le pas sur la relation*.

Entraide ESI IDE.

<https://entraide-esi-ide.com/tfe-ide-et-fin-de-vie-quand-les-emotions-prennent-le-pas-sur-la-relation/>

Modèles psycho-dynamiques Apports de Freud Mécanismes de défense. (s. d.).

<http://ergopsy.com/mecanismes-de-defense-a371.html>

Mort. (s.d.). Dans le *Dictionnaire en ligne Le Robert*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/mort>

Mort. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706>

Ouest France. (2022). *À quel moment parle-t-on de « fin de vie » ?*.

<https://www.ouest-france.fr/sante/a-quel-moment-parle-t-on-de-fin-de-vie-10b1264a-7703-11ed-bba0-eb1828db0a61>

Recevez notre lettre *Dis-moi Robert!* (s. d.). Le Robert.

<https://www.lerobert.com/newsletter-dis-moi-robert>

Relations. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relations/67845>

SFAP. (s.d.). *Définition et organisation des soins palliatifs en France*.

<https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

SFAP. (s.d.). *Les soins palliatifs en France*. <https://sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>

Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie. (2001). *Porter le soin psychique au cœur des prises en charge en cancérologie*. <https://sffpo.fr/>

Soigné. (s.d.). Dans le *Dictionnaire Larousse en ligne*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soign%C3%A9/73229>

Supports de cours :

Phaneuf, M. (s. d.). *La relation d'aide. Vers l'utilisation thérapeutique de soin*.

http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/11/2ePartie_.pdf

Annexes

I- Guide d'entretien

Numéro de la question	La question
Question 1	Pouvez-vous vous présenter et me décrire votre parcours professionnel (âge, depuis combien de temps êtes-vous diplômé, les différents services de travail).
Question 2	Comment se déroule l'annonce d'une maladie incurable à un patient au sein de votre unité ?
Question 3	Quelles précautions sont prises pour réaliser cette annonce ?
Question 4	Que provoque, en général, cette annonce chez le patient ?
Question 5	Comment qualifieriez-vous la relation avec ces patients qui viennent d'apprendre le caractère incurable de leur maladie ?
Question 6	Quelles sont vos intentions lorsque vous entrez dans la chambre d'un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable ?
Question 7	Qu'est ce qui est le plus difficile lorsque vous abordez ces patients qui viennent d'apprendre qu'il n'y a plus de traitement envisageable ?
Question 8	Quelles émotions redoutez-vous le plus lorsque vous abordez un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable ? Chez lui ? Chez vous ?
Question 9	Selon vous , qu'est ce qui provoque ces émotions chez vous et comment vous les gérez ?
Question 10	Vous est-il arrivé de manifester de l'émotion face à un patient qui venait d'apprendre sa maladie ? Si oui, pouvez-vous me relater cette expérience ? Comment avez-vous vécu cette situation ?
Question 11	Comment réagissez-vous face à un collègue qui manifesterait de l'émotion en sortant de la chambre d'un patient venant d'avoir une annonce ?
Question 12	Pensez-vous que ces émotions doivent-être occultées ? Si oui, pourquoi ?
Question 13	Avez-vous quelque chose à ajouter ?

II- Retranscription entretien n°1

ESI : L'entretien est anonymisé. Alors je vous pose la première question qui est : pouvez-vous vous présenter et me décrire votre parcours professionnel ?

Infirmière 1 : Alors je suis diplômée depuis 1992 ... à une école de Paris. Après je suis arrivée au Centre en novembre 1993 et j'ai fait toute ma carrière au Centre. Voilà, donc j'ai fait sept ans d'onco-chirurgie avec du digestif, de la gynécologie, de la curiethérapie puisque que c'était rattaché. Ensuite j'ai fait quinze ans de l'unité soins continue et de soins palliatifs et là maintenant je suis rattachée à l'hôpital de jour donc qui fait de la chimio journalière et j'ai d'autres missions en parallèle. Depuis 2007, je fais partie des infirmières d'annonces donc deux, trois journées par mois et depuis 2017 j'ai des missions comme ici sur le réseau ville hôpital. Voilà en gros mon parcours.

ESI : Du coup ma question là ça va être : comment se déroule l'annonce d'une maladie incurable à un patient au sein de votre unité ?

Infirmière 1 : Alors je vais vous parler au sein du Centre ?

ESI : Oui allez-y.

Infirmière 1 : Au sein du Centre, en général l'annonce a déjà été faite dans la majeure partie des cas parce que les patients arrivent après des examens radiologiques, des biopsies et en fait ils sont déjà orientés donc l'annonce elle a déjà été pour la plupart du temps faite. Où il y a l'annonce, c'est l'annonce du traitement, tout ce qui est de la thérapeutique et puis c'est quelquefois aussi la précision de comment de plus d'éléments par rapport au diagnostic. Donc ça s'est fait par le médecin soit l'oncologue, radiothérapeute ou le chirurgien et ce sont des créneaux de consultations qui sont dédiés aux nouveaux patients et donc à l'annonce. Ce sont des créneaux un petit peu plus longs. Dans un 2e temps en vue de comment du traitement peut être organisé une consultation nous on appelle ça ici d'accompagnement. Quand on a mis en place le dispositif d'annonce, moi j'ai fait partie de l'équipe de la mise en place, on a dit on ne va pas appeler ça d'annonce parce que pour le patient on va encore m'annoncer quoi alors que l'infirmière ne reprend que les termes du médecin donc c'est pour ça qu'on a baptisé ça une consultation d'accompagnement. Donc ce n'est pas une consultation qui est obligatoire, elle est quelquefois orientée par l'oncologue. Maintenant 5 jours par semaine on a de la consultation d'accompagnement avec 5 créneaux par jour que ce soit en oncologie médicale mais aussi en radiothérapie. Voilà et donc dans l'oncologie médicale ça comprend aussi la chirurgie. Quand ce

sont des patients qui sont en hospitalisations car des fois ça peut arriver aussi dans ces cas-là ça se fait pendant l'hospitalisation avec l'équipe de l'unité de soins continus mais il y a toujours un oncologue. Ici les oncologues sont répartis par organe donc c'est l'oncologue de la spécialité qui va prendre en charge le patient, qui va le rencontrer et donc du coup qui va être un petit peu décisionnaire du du du traitement mais à cela peut se greffer ensuite des consultations d'accompagnement.

ESI : Du coup la prochaine question est : quelles précautions sont prises pour réaliser cette annonce ?

Infirmière 1 : Alors que ce soit déjà dans un bureau quelquefois accompagné d'un proche s'il y a besoin. Les oncologues s'attachent à éviter de répondre à leurs téléphones pour être à l'écoute des propos du patient et ils sont mais qui sont assez assez réglos là-dessus pour que ce soit vraiment dédié avec un temps plus long qu'une consultation habituelle que les consultations de suivi de façon à prendre le temps de poser et ce sont les oncologues qui choisissent leurs plages horaires. Voilà et puis être dans le ressenti du patient. Les médecins, ici, sont vraiment à l'écoute des patients. Ils pèsent leurs mots, ils font attention aux réactions des patients et ainsi utilisent des mots adaptés.

ESI : Il s'agit d'un lieu calme pour vraiment avoir un bon accompagnement et que tout se passe au mieux.

Infirmière 1 : C'est exactement ça.

ESI : Du coup la prochaine question c'est que provoque en général cette annonce chez le patient au niveau des émotions, des réactions ?

Infirmière 1 : Alors c'est très divers, dans dans mon parcours et ce qui m'a comment amené à travailler sur l'annonce c'est que j'étais avec le chirurgien pour les pansements et tout ça et en fait ça c'était dans les années 95 ouais la fin des années 90 et en fait le parcours était pas encore comme maintenant. Maintenant on fait beaucoup de biopsies avant on n'avait pas tout le matériel radiologique précis et cetera souvent on avait une biopsie mais n'était pas suffisamment précise. Et donc du coup il y avait souvent une chirurgie et après le chirurgien voyait les patients pour leur donner vraiment la réponse c'est à ce moment-là que j'ai vu certains patients dans la sidération. Vous avez entendu mais après il n'écoute plus en fait et encore maintenant quelquefois les patients restent bloqués sur ils peuvent rester bloqués sur certaines phases certains moments. Par exemple chez les femmes la chute de cheveux et ça peut rester, la patiente peut rester bloquer et ne plus entendre après tout ce qui est dit. C'est pour ça que c'est intéressant quand ils sont accompagnés parce que souvent l'accompagnant lui il n'entend pas les mêmes choses il n'a pas forcément le même ressenti et c'est pour ça que c'est bien

que les patients soient accompagnés à l'annonce. Après il peut y avoir des phases de colère, de refus de traitement dans un premier temps de se dire voilà ce que vous proposez ça me plaît pas du tout je le ferais pas ça peut être ça. C'est souvent l'adhésion, oui je vais y aller.

ESI : La plupart accepte ?

Infirmière 1 : Oui ça fait partie du quotidien et après coup les autres acceptent. L'annonce est faite aussi dans le cas de récurrence, de métastase et on considère ça aussi comme un moment d'annonce. Et lorsque c'est une découverte et un traitement initial les patients y vont avec toute leur innocence parce qu'ils ne connaissent pas ou quelque fois ils ont eu dans leur entourage mais ils n'ont pas l'expérience de ce qui va se passer. Quand ils sont sur la phase de récurrence et qu'on leur annonce vous allez refaire de la chimiothérapie là ils ne sont pas tout à fait dans le même état, ils ont l'expérience et ça ça revient forcément et ils y vont jamais en se disant youhou, ils savent à quoi s'attendre et il y a quelquefois des refus parce que parce qu'ils n'ont pas envie de repasser dans des phases de chimiothérapie où ils ont pas été bien, où ils ont été de fatigué. Et après la réaction c'est un petit peu ce qu'on lit en littérature en fait. On retrouve à plus ou moins ces réactions en fait parce que c'est là la réaction d'humain.

ESI : C'est normal, c'est une annonce qui est plutôt brutale.

Infirmière 1 : Ouais ouais et puis avec une angoisse de mort et ça c'est inévitable, inévitable parce que c'est une pathologie qui reste quand même mortelle dans la comment dans la mémoire collective même si on fait énormément de progrès et a quand même on peut parler en cancérologie de chronicité avec avec des phases où il y a des traitements après on arrête puis on reprend avec des nouvelles molécules. D'après nos médecins on est en train de vivre un peu un virage sur les thérapeutiques parce qu'il y a des découvertes, parce que y a des nouveaux protocoles et donc du coup avec des réponses même des des des phases des métastatiques avec des très bonnes réponses à 2 ans. Alors vous allez me dire à 2 ans ce n'est pas beaucoup quand on a 48 ans et après sur sur une phase très grave ça peut donner beaucoup de bénéfices et c'est surtout quelle qualité de vie on donne aussi.

ESI : Il faut penser au confort du patient dans le choix du traitement quoi.

Infirmière 1 : C'est surtout quelle qualité de vie il va avoir parce que si c'est mettre des traitements mais avoir une qualité de vie très médiocre parce qu'il y a trop d'effets secondaires ça se discute aussi.

ESI : C'est le bénéfice/risque du traitement.

Infirmière 1 : Oui c'est ça.

ESI : Ensuite ma question est : comment qualifieriez-vous la relation avec ces patients qui viennent d'apprendre le caractère incurable de leur maladie ? Est-ce que vous réussissez à établir la juste distance ?

Infirmière 1 : Alors après tout on n'annonce pas forcément que c'est incurable ça c'est plus loin dans la maladie ou c'est dans certaines situations mais au tout départ à l'annonce on propose un traitement donc sauf dans certains cas où on est dans du métastatique et là on sait que on ne pourra pas guérir et ça c'est dans certains cas donc là c'est des situations très spécifiques mais dans la globalité dans la majeure partie des cas on est quand même sur un espoir de rémission.

ESI : Donc la juste distance est facile à s'établir enfin il n'y a pas une relation différente par rapport à d'autres patients parce que j'ai pu être en stage dans un service ou justement les patients qui viennent d'apprendre leur cancer c'était plus difficile à avoir une certaine distance. On avait envie de rester avec lui vu qu'on voyait qu'il était heurté par cette annonce c'est plus ça que je veux dire.

Infirmière 1 : D'accord alors je vois mieux là. C'est quelle est notre attitude de soignante en fait par rapport à l'annonce. Alors effectivement nous aussi comme ici on est en unité de soins continus on vient d'apprendre et bien effectivement on est plus dans l'écoute enfin on est plus dans l'écoute on va on va accorder des moments peut être plus à l'écoute mais je trouve en fait que c'est à tout moment de la prise en charge ce n'est pas spécifique. Il y a d'autres moments où le patient aura peut-être besoin d'échanger et à distance aussi ça c'est le c'est vrai que lors du premier traitement à l'hôpital de jour on va être peut-être plus dans la disponibilité pour expliquer pour être présente après, les traitements suivants les gens comment ça va se dérouler donc ils sont moins dans le questionnement ils savent le ressenti quand ils vont avoir la machine à casque. Voilà donc le premier traitement on est plus je dirais attentif non je peux même pas dire ça enfin c'est c'est même attentif parce que je crois que c'est dans le quotidien qu'il faut qu'on le soit ce n'est pas qu'au moment de l'annonce. C'est vrai que l'ambiance lors d'une première prise en charge par exemple à l'hôpital de jour bon on voit bien qu'il n'est pas dans la même demande donc du coup on va être peut-être plus attentive aux questions et cetera mais moi j'estime que c'est dans mon quotidien.

ESI : Oui ce n'est pas forcément au moment de l'annonce s'il y a un besoin d'écoute à un autre moment vous vous montrez présent de la même façon qu'à l'annonce.

Infirmière 1 : Exactement.

ESI : Ensuite quelles sont vos intentions lorsque vous entrez dans la chambre d'un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable ?

Infirmière 1 : L'écoute, l'écoute et le respect d'où en est le patient. Je peux citer des exemples ou pas ?

ESI : Oui bien sûr allez-y.

Infirmière 1 : Alors je vais parler d'une patiente. Je me souviens c'était un week-end de pâques, je lui fais ses soins intimes parce que c'était un cancer gynéco et donc j'avais une petite toilette à lui faire et puis des rinçages ce sont des irrigations vaginales. Ce jour-là pour l'irrigation vaginale, la dame me dit avant j'ai l'impression que j'ai selles par le vagin et donc du coup moi je ne constate pas au départ et en faisant l'irrigation je constate effectivement qu'il y a des selles par le vagin. Donc je lui dis écoutez on va en parler au médecin, moi je ne lui dis rien au départ. Le médecin vient confirmer la fistule vaginale donc fistule vaginale implique une stomie... Cette dame là je suis retournée la voir après on a fini les soins et en fait j'ai fait mes soins dans le plus grand silence. Vraiment j'étais présente avec elle mais je ressentais le besoin de ne pas parler parce que ce n'était pas possible pour elle de rien entendre et donc du coup voilà on en est resté là ce jour-là. J'étais vraiment à l'écoute elle posait des questions je répondais mais il n'y en a eu des questions on est resté sur le symptomatique, les échanges, une dame très fermée et j'ai respecté cette fermeture. 10 mois après j'ai revu cette dame et d'ailleurs je l'ai accompagné jusqu'à sa fin de vie c'était quelque chose qu'on avait une je ne dirais pas une relation privilégiée parce que la distance y était et elle m'a dit très longtemps après : je me souviens très bien de vous et je vous remercie de ne pas avoir parlé j'ai apprécié j'ai apprécié votre silence parce qu'il n'y avait rien à ajouter, le moindre mot m'aurait mis en colère. Et donc du coup voilà c'était quelque chose que j'ai ressenti en tant que femme et puis dans l'observation de la patiente. Quelquefois c'est l'écoute et puis il n'y a pas grand-chose à ajouter c'est plus le patient ou sur ces questions : quelles sont ses priorités ? est-ce que c'est en parler à un proche ? Est-ce que on peut me proposer un traitement ? Est-ce que je vais souffrir et comment je vais être écouté ? Comment ça va se passer ? Sous combien de temps ? Voilà c'est répondre quand on peut répondre. Des fois ça me fait bien rigoler quand on dit : vous en avez pour trois semaines. Bah non parce que je pense qu'il y a une part psychologique qui est tellement intense et qui est au-delà, c'est dans l'inconscient je pense et donc du coup c'est c'est être là, être là et répondre à ces questions et puis aussi des fois parler de de chimiothérapie ou de traitement qui vont ralentir la maladie ou qui vont la stabiliser et que on peut comme je disais avec des nouvelles molécules maintenant on peut stabiliser la maladie pendant quelques années et donc là on peut proposer ces traitements là et être au clair avec les patients en disant bon on met ça et on va voir surtout comment vous le vous le supportez et puis surtout être sur le

bénéfice et puis les effets secondaires . Quand il y a plus d'effets secondaires et que ça gâche la qualité de vie, on se questionne : est-ce qu'il faut arrêter ? Mais en même temps en respectant où en est le patient parce qu'il y a des patients qui veulent un traitement pendant très longtemps même si le corps ne peut pas, il y en a qui sont en demande. Après c'est à l'oncologue de jauger mais voilà il y a certaines questions qu'on ne lâche pas. Certains veulent continuer les traitements parce que ce n'est pas entendable pour eux et nous de quel droit on doit dire non là je vais pas vous en proposer. Après effectivement quand le corps n'est plus en capacité, quand les gens ne se lèvent plus, quand les gens sont alités, c'est surtout l'alitement : est-ce qu'il y a un intérêt enfin est-ce qu'on peut proposer une chimiothérapie. Et maintenant une jeune maman qui se lève elle va être pas s'occuper de ses enfants à temps plein comme une maman qui n'est pas malade mais si elle a de l'énergie pour se lever, pour s'occuper de ses enfants et qu'elle vous demande un traitement alors c'est oui. C'est tellement du cas par cas.

ESI : Il faut surtout respecter le choix de la personne et ne pas forcer pour mettre en place un traitement.

Infirmière 1 : Exactement. Il y a des dames qui vont vous dire : “moi je ne veux pas d'hormonothérapie ou de chimiothérapie c'est clair je n'en veux pas.” Bon on ne fait pas de chimio mais vous savez que votre maladie va continuer à évoluer mais c'est son choix. Alors peut-être que 2 mois après elle revient et elle veut un traitement mais voilà c'est c'est c'est respecter le moment. J'ai des fois sur le téléphone d'appel d'urgence : pourquoi je fais ce traitement. C'est questionnant et après les oncologues sont dans l'écoute et respectent le choix du patient.

ESI : Ma prochaine question qu'est qui est le plus difficile pour vous lorsque vous abordez ces patients du coup qui viennent d'apprendre qu'il n'y a plus de traitement envisageable ?

Infirmière 1 : Je suis un peu en recul par rapport aux soins palliatifs mais ce qui est difficile c'est quelquefois leurs questionnements par rapport à leur entourage, quand ils se projettent qu'ils ne vont plus être là, leur angoisse de mort en fait et voilà et puis quelquefois on peut avoir les larmes aux yeux aussi le patient. Ça peut arriver parce que ça peut des fois nous ramener à nos propres situations familiales et en tant que maman et en tant que fille voilà c'est intéressant ça peut être ça peut être difficile ... Mais après ça c'est à nous aussi de les gérer et de garder la comment la distance professionnelle. Maintenant oui ça peut être ça qui est difficile.

ESI : Alors on reste dans le même thème, quelles émotions redoutez-vous le plus lorsque vous abordez un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable ? Chez lui ? Chez vous ?

Infirmière 1 : La colère, la colère.

ESI : De votre côté ou de son côté ?

Infirmière 1 : De son côté.

ESI : Et pourquoi ?

Infirmière 1 : Gérer la colère, gérer la colère d'un patient ça peut être compliqué parce que cette colère n'est pas dirigée forcément contre vous, vous vous êtes là au mauvais moment mais c'est de savoir gérer cette colère, savoir aussi comment quand vous êtes face à ça comment faire tomber un peu le soufflet de façon à pouvoir continuer à avancer. Je trouve que la colère, le déni, le refus c'est beaucoup plus compliqué je trouve que quelqu'un qui peut être dans le chagrin. Il faut savoir comment vous gérez en tant que soignant ça pour pas vous en prendre parce que quelquefois la colère elle est contre vous dans ce que vous pouvez dire. Je me souviens d'une jeune femme par rapport à la chute des cheveux ça avait été compliqué et là je trouve ces situations-là me mettent plus en difficulté. Cette colère, la colère de l'annonce, que c'est incurable. Quelle est la bonne attitude pour ne pas la faire monter et en même temps vous pouvez très bien être la cible et c'est malgré vous en fait.

ESI : Il faut surtout se dire que ce n'est pas contre vous.

Infirmière 1 : Oui puis des fois on a des excuses des fois on ne les a pas. Voilà maintenant ça on peut comprendre alors après on peut arriver quelquefois à faire un peu tout tomber cette colère mais même temps c'est de l'accueillir parce qu'il a le droit d'être en colère c'est un droit mais je dirais que cette émotion-là moi je trouve qu'elle est peut-être complexe à gérer.

ESI : Et du coup chez vous quelles émotions vous redoutez le plus de votre côté ? Est-ce que y en a que vous avez pu vous sentir et que vous avez un petit peu laissé de côté ?

Infirmière 1 : Alors je dirais que c'est pas l'émotion je dirais c'est plutôt le non verbal que je redoute parce que nous en tant que soignants on a nos mots mais on a notre corps qui nous trahit et c'est pas cool du tout parce que les patients sont très attentifs au non verbal quand vous dites non non "ça va aller ça va aller n'ayez pas peur" mais que dans votre fonds intérieur vous vous dites "quand est ce qu'il arrive le docteur parce que là moi j'ai peur que ça se passe mal" et bien ça se lit ça se voit et ils le sentent. Je dirais que c'est plus c'est plus ça, cette émotion où vous devez vous garder votre self contrôle mais où vous savez que c'est grave et puis qu'il va falloir agir ou que vous voyez que les

choses ne vont pas bien aller même dans un accompagnement et je pense qu'avec l'expérience on arrive peut-être à mieux maîtriser ce non verbal mais dans une situation d'urgence ou dans une situation de colère par exemple où cette colère vous touche, votre non verbal va vous trahir. Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire. Je dirais qu'au-delà de l'émotion c'est plus ça. Ça m'est déjà arrivé d'avoir les larmes aux yeux par exemple en accompagnant une famille auprès de quelqu'un décédé. Enfin je ne m'excuse pas parce que voilà on peut avoir vécu quelque chose même si c'est professionnel ce n'est pas parce que l'émotion monte que vous n'êtes pas professionnel, que vous n'êtes pas dans la juste distance. Vous êtes peut-être dans la juste distance mais vous êtes aussi humaine et vous pouvez être touché par certaines situations. Après c'est que vous ne soyez pas envahi en permanence dans votre fonctionnement par vos émotions mais et puis que vous ne soyez pas forcément touché par toutes les situations des patients enfin. Alors gardez la juste distance mais même en gardant la juste distance vous pouvez avoir malgré tout des émotions, ça peut se voir que vous êtes ému, ça peut se voir aussi que vous êtes en colère et en désaccord avec le patient. Un patient qui vous dit "non je ne ferai pas de traitement" et que vous vous êtes là avec votre perf et vous dites "ouais bon mais là j'en ai encore à perfuser", donc il est comique mais bon ça peut être ça mais n'empêche qu'il faut respecter leur choix.

ESI : Alors selon vous qu'est-ce qui provoque ces émotions chez vous et comment vous les gérez ?

Infirmière 1 : Ça peut m'arriver de ressentir des émotions face à un patient. Comme je l'ai dit précédemment mais si en face de moi j'ai une femme qui est maman ça va me toucher et je vais forcément être amenée à faire un transfert. Ce qui permet de gérer l'émotion c'est qu'on essaye quand même d'être dans le contrôle de ses émotions voilà et puis de rester professionnel ça aussi c'est très important, être dans l'écoute, être dans la juste distance pour aider les patients et ne pas trop rentrer dans l'intimité. Il faut être l'infirmière qui essaye de garder et de gérer ses propres émotions. Je crois que ça déjà ça aide à la juste distance soignant-soigné. Après je gère avec la respiration, après il y a aussi savoir passer le relai à une collègue, de se dire "là moi ça me touche trop" ou soit la situation me ramène trop à mon propre vécu et donc du coup-là passer le relai ça aussi c'est très important de se dire que on est une équipe et que on n'est pas des héros et ça on apprend aussi avec l'expérience.

ESI : Alors prochaine question c'est est-ce que cela vous est-il déjà arrivé de manifester des émotions face à un patient et du coup si vous pouvez relater cette expérience.

Infirmière 1 : oui oui même en consultation d'accompagnement quand vous avez même ne serait-ce que des jeunes mamans. Je suis plus touchée par les femmes je dirais comme les mamans mais aussi les vieilles mamans qui pourraient être ma maman et donc qui vous parle de comment elles veulent

protéger leurs enfants et donc là on peut avoir les larmes aux yeux, le trémolo dans la voix mais après on respire, on gère mais c'est aussi montrer en face qu'on est humain et on n'est pas complètement insensible par rapport à ce qui est en train de se passer. Mais respirer profondément permet de contrôler ce que l'on ressent. Après c'est avec le temps que tu te rends compte que faire des exercices de respiration t'aident. Le tout ce n'est pas de s'effondrer mais cette émotion-là peut passer et puis voilà hop vous revenez dans la position d'infirmière et puis votre mission que vous êtes là aussi pour aider le patient... Aussi quand on est en consultation d'accompagnement ou même être en chambre, c'est des fois se mettre à côté. Pour l'instant dans les bureaux, on veut faire une petite table et puis la table ronde mais aussi pour être en proximité et lors des consultations d'accompagnement on va se mettre à côté, toucher car c'est aussi des soins et il faut aider le patient à lui aussi libérer de l'émotion qui en train de se passer pour lui. Donc le toucher, la communication, cette proxémie là aussi elle est importante et quelquefois par votre main et ce que vous voulez transmettre et bien vous pouvez être rassurante, un contact avec une main un petit peu en appuie cela permet pour le patient de se dire "elle est présente". Tout ceci c'est avec l'expérience que tu le mets en place. Puis avec l'expérience, on se rend compte de l'importance des mots qu'on emploie. On adopte une communication adaptée. Par contre si je sens que la situation est trop difficile pour moi, je vais voir ma collègue et je lui demande si elle peut prendre ma place. Puis comme je l'ai dit tout à l'heure il faut savoir prendre du recul sur la situation. Il ne faut pas se laisser submerger par toutes les informations qu'on a pu avoir dans la journée. Après, avec le temps on se connaît et on sait se dire stop là je m'implique trop.

ESI : Alors la prochaine question correspond à comment est-ce que vous réagissez si une collègue qui manifeste de l'émotion en sortant de la chambre d'un patient ou en sortant du bureau ?

Infirmière 1 : Et bien Peut-être prendre le relai et puis échanger ensemble. Ici au centre on a dans le service d'unité de soins continus et même à l'hôpital de semaine on a ce qu'on appelle des réunions pluridisciplinaires, où il y a des aides-soignants, infirmiers, kiné, diététicienne, assistante sociale, un médecin, pour échanger sur la situation des patients. Donc ça permet aussi d'être un moment où on peut exprimer ce qu'on a ressenti et vécu auprès des patients et ce moment-là peut être très important avec les aides-soignants parce que eux ils sont en corps à corps avec les patients et quelquefois ils ont des confidences aussi des patients que le médecin ne recueille pas parce que lui il est dans un instant t où lui il peut être debout ou assis mais alors que l'aide-soignant va être un petit peu plus longtemps et va être aussi dans le corps à corps. Et donc du coup ces échanges-là sont aussi importants et notamment pour parler de l'émotion et de se dire en équipe : quelle distance on peut prendre et puis de se dire attends je prends le relai. C'est aussi ça si c'est trop compliqué pour toi je peux prendre la suite.

ESI : Et du coup pensez-vous que ces émotions doivent être occultées ? Pensez-vous qu'on doit les cacher ?

Infirmière 1 : Non. Alors après ça dépend quelle émotion je vous dis il ne s'agit pas de pleurer avec le patient, il ne s'agit pas de répondre à la colère par la colère. C'est rester professionnel en fait donc l'émotion il faut qu'elle soit continue et temporisée... Parce qu'il ne s'agit pas de dire à un patient : "Oh c'est moche, c'est dramatique pour vous là". C'est réfléchir, être dans la relation d'aide, être dans l'écoute et dans l'aide au patient tout en restant professionnel avant tout.

ESI : Et ça vous pensez que ça vient avec l'expérience de réussir plus facilement à rester professionnel ?

Infirmière 1 : Alors on apprend à gérer, prendre un petit peu plus de distance. Pour ma part je pense que l'expérience a fait que, et puis l'expérience, les situations d'équipe où quelquefois dans une équipe on peut être tous touchés par une jeune maman. Et puis moi jeune je me demandais "mais attends mais pourquoi on ne fait pas" puis en fin de compte on contact avec les collègues pour se dire si cela sera possible ou non et puis se dire que on n'est pas des héros nous le patient on le voit à l'instant t. On ne sait pas qui il a été pendant 50 ans de sa vie, nous on le voit là, on voit l'homme. Quelquefois les personnes qui sont un petit peu en rupture familiale on se demande pourquoi les enfants par exemple ne lui parlent plus. Je me rappelle un patient qu'on accompagnait en fin de vie, il était adorable mais vraiment vraiment très gentil, à l'écoute, cultivé et beaucoup de l'équipe s'étaient attachées à ce monsieur. Ce monsieur était en rupture avec ses enfants et donc l'équipe se demandait pourquoi. Nous ne comprenons pas et on était presque à être dans le jugement vis-à-vis des enfants mais nous on ne sait pas quelle relation il a entretenu avant cette rupture. Maintenant si cette rupture elle a besoin d'être aidée pour être consolidée alors on est là on peut faire mais attention on peut pas tout faire à tout prix on est. Et tout ça c'est l'expérience parce que quand on est jeune on se demande pourquoi on ne peut pas faire certaines choses mais se dire où s'arrête notre rôle aussi. Est-ce que si c'est vraiment le patient qui souhaite aller vers telle ou telle démarche et bien entendu on accompagne mais faire du forcing à tout prix ce n'est pas notre rôle alors du coup c'est vraiment faire attention ça aussi, à ne pas s'emballer. Là je ne parle plutôt de personne en soins palliatifs ou en fin de vie. Rester à la juste distance et c'est pour ça que le travail d'équipe est important parce que ce qui peut résonner pour vous à un moment donné ne raisonne peut-être pas de la même façon à votre collègue et quelquefois c'est le collègue qui vous dit stop on fait tomber le soufflet.

ESI : Avez-vous qqc à ajouter ?

Infirmière 1 : Non, est ce que c'est bien ? J'ai bien répondu à vos questions ? C'est ce à quoi vous vous attendiez ? Est-ce que j'ai été précis ?

ESI : Oui c'est très bien, ça a été super intéressant.

III- Retranscription entretien n°2

ESI : Du coup l'entretien est anonymisé. Les questions sont beaucoup tournées sur l'annonce et les émotions.

Infirmière 2 : On se tutoie si tu veux.

ESI : Oui pas de soucis.

Infirmière 2 : Je suis infirmière d'accompagnement.

ESI : Ok donc c'est parfait. Alors tu vas aussi dans les bureaux ?

Infirmière 2 : Oui, 2 jours par mois où je fais la journée en consultation d'accompagnement. Je vois 5 patients par jour. Tu vois là j'y vais lundi, ça fait un moment que je n'en ai pas fait. On voit aussi bien des patients de chirurgie que de médecine et aussi bien des nouveaux patients que des anciens qui récidivent ou qui sont en soins palliatifs.

ESI : C'est super diversifié.

Infirmière 2 : C'est tout un tas de patients avec des pathologies différentes donc c'est super intéressant. On apprend pas mal parce que moi j'étais beaucoup en chirurgie là j'ai changé, je repasse du côté médecine mais ça te permet de toujours garder un peu des connaissances qui se font en dehors de ton activité, les immuno par exemple.

ESI : Je pose la première question du coup peux-tu te présenter et me décrire ton parcours professionnel.

Infirmière 2 : Du coup, je suis Julie (prénom de substitution), infirmière depuis 99. J'ai fait mes études à Paris et puis j'avais travaillé quasiment 8 ans en immuno--hémato adultes parce que j'avais une attirance vers la cancéro en général et l'hémato parce que j'avais fait un stage ça me plaisait bien et puis je suis arrivée en à Rennes en 2006 j'avais postulé au Centre Eugène Marquis et j'ai commencé en tant que remplaçante dans tous les services et puis y a eu un poste en chirurgie qui s'est présenté. Ça faisait 5 ans que je travaillais au centre quand il y a eu des appels à candidature pour la consultation d'accompagnement et en théorie je n'étais pas assez vieille dans l'établissement parce que fallait 10 ans à l'époque, il demandait 10 ans d'ancienneté dans l'enceinte de l'établissement pour

pouvoir postuler. Donc de première intention je n'allais pas postuler parce que je pensais que je n'étais pas légitime pour le faire puis je me suis dit après ça me faisait suer parce que ça m'attirait vraiment et puis comme j'avais mon expérience à Paris dans le même domaine j'avais demandé on m'avait dit "bon ok d'accord". Et du coup ça fait depuis 12 ans maintenant que je fais la consultation d'accompagnement avec toujours plus ou moins la même envie puisqu'il y a des périodes où si t'es fatigué, si t'as des soucis perso t'es moins à même de puiser dans tes ressources, mener des entretiens et ça peut avoir un intérêt parce que des entretiens tu peux toujours en faire mais quand t'as fini ton entretien faut se dire que ça servi à quelque chose.

ESI : Et aussi se dire que ça a permis d'aider la personne. Donc là c'est comment se déroule l'annonce d'un cancer à un patient au sein de votre unité ?

Infirmière 2 : Alors en fait il voit d'abord soit le chirurgien soit l'oncologue en consultation qui alors soit éclairci les choses sur les termes qui ont été utilisés auparavant si jamais c'est pas clair soit annonce complètement des fois y' a des gens qui sont en attente d'un résultat d'anapath, d'une biopsie et du coup c'est là qu'on leur annonce le résultat mais c'est rare quand même la plupart plus les gens quand ils arrivent ici ils savent déjà que voilà ils ont une des choses sérieuses mais ils connaissent pas encore le traitement. Et en fait l'annonce ça va constituer, ça va être plutôt, ça va servir à éclaircir le parcours qu'on va définir le pour patient, quel traitement va être proposé, quelles sont les caractéristiques de la maladie, est-ce que le patient a bien compris et est-ce qu'il a des questions et comment il réagit aussi. Souvent dans les consultations médicales il y a le contexte familial, le contexte psychologique, professionnel il y a tout un tas de choses qui peuvent ressortir de cette consulte parce que ça peut avoir un impact plus ou moins important et sur cette consultation c'est vraiment étiqueté telle qu'elle, c'est noté ceci est une consultation d'annonce et sur notre logiciel c'est noté consultation d'annonce. Parce qu'après tu peux voir des consultations de suivi après cette consultation là mais ça sera plus la même chose et nous tu vois nous on nous appelle infirmière d'annonce sauf que non.

ESI : Parce que nous à l'école ils nous parlent d'infirmière d'annonce.

Infirmière 2 : Je reprends les gens en disant non on est infirmière d'accompagnement en fait on fait partie du dispositif d'annonce c'est tel qu'il avait été créé au départ il fait suite à la consultation d'annonce mais nous on n'est pas là pour annoncer quoi que ce soit en fait on est là pour vraiment éclaircir les choses, guider, orienter selon le besoin des patients suite à la consultation. Par contre effectivement il faut obligatoirement qu'il y ait une consultation d'annonce.

ESI : Oui ce n'est pas vous qui allez annoncer le diagnostic c'est d'abord un médecin.

Infirmière 2 : On ne peut pas les voir s'ils n'ont pas vu un médecin avec un plan de soins déterminés faut vraiment que ce soit dans le bon ordre parce que sinon on va être un peu dans le flou après savoir ce qui est prévu ou à dire des choses que le médecin n'a pas dit. On marche sur des œufs, c'est arrivé hein on voit des patients des fois avant même qu'ils aient eu, parce que ce qu'il y a eu un problème d'aiguillage à un moment, c'est arrivé trop vite donc on fait plus de la consultation d'écoute que vraiment un vrai entretien qui va expliquer un traitement tout ça quoi.

ESI : Et du coup quelles précautions sont prises pour réaliser cette annonce ?

Infirmière 2 : Dans quel sens du coup ?

ESI : dans le sens de comment ça va se dérouler, dans quelles conditions : lieu calme tout ça.

Infirmière 2 : Normalement oui c'est ça quoi alors en théorie ça se fait dans un temps dédié mais déjà les plages horaires des médecins sont plus longues quand c'est des annonces par rapport à des suivis. Alors je ne saurais pas te dire exactement mais on va dire que quand c'est des suivis ça peut être 10 minutes, 1/4 d'heure et ça va être 30 min pour une annonce par exemple pour pouvoir prendre le temps des choses. Alors je sais pas dans quelle mesure c'est fait et dans quelle mesure on préconise mais c'est bien que les gens soient accompagnés pour la consultation avec le médecin moi je sais que c'est le cas je leur dis je les encourage à venir, à accompagner et même quand ils viennent nous voir nous en fait parce que bon on donne tellement d'informations que ils peuvent ne pas tout retenir et que si quelqu'un est avec eux du coup ça permet de revenir dessus après en disant : "ouais j'avais pas compris ça comme ça". Parce que les patients sont un peu assommés par tout ce qu'on leur dit et du coup des fois ils pensent ne même pas avoir eu l'info et quand tu regardes le courrier médical tout est noté de ce qui a été dit. C'est ça les conditions ça va être dédié un temps, un espace alors nous c'est la crise du logement ici donc c'est un peu compliqué des fois pour avoir des salles de consulte bonne en général ça se fait bien quand même. En fait je dirais que ça ne change pas tellement de la consultation habituelle sauf que ça va être plus le temps qui est accordé qui va changer et la disponibilité du médecin qui va être plus importante sans doute pour pouvoir s'assurer que le patient a bien compris. Il y a pas mal de détails en plus dans cette consultation on leur met le plan de soins personnalisés, on leur explique leur maladie et ça donc du coup ça prend un peu de temps.

ESI : C'est sûr, en même temps de tout expliquer à une personne qui ne connaît pas forcément le domaine médical.

Infirmière 2 : Ouais et puis ils se mettent à la portée aussi et à la hauteur de ce que les gens ont envie. Parfois les gens ne sont pas du tout ouverts et ne veulent pas entendre le mot cancer. Des fois dans le courrier tu vois c'est noté "le mot cancer n'a pas été évoqué par le patient" du coup ils marchent un peu sur des œufs aussi les oncologues et ils disent bon on a parlé de tumeur mais pas de cancer. C'est l'adaptabilité en termes de temps, de langage et d'espace en fait. Mais sinon, concernant les médecins sont souvent dans l'empathie et à l'écoute. La communication et le lien établi avec le patient sont très importants.

ESI : Du coup qu'est-ce que cette annonce provoque en général chez le patient ?

Infirmière 2 : Donc comme je le disais tout à l'heure en fait ça va dépendre de quel parcours il a eu avant les consultations médicales. Si c'est vraiment le premier rendez-vous officiel on va dire ça peut être brutal et ça peut être un choc mais quand ils ont eu plusieurs examens avant dont plusieurs résultats où on leur a dit plus ou moins que ça pouvait être cancéreux et qu'on expliquerait mieux après donc l'état d'esprit n'est pas le même, le patient est moins choqué. Puis ça dépend beaucoup de leur propre histoire aussi, de leur vécu soit par rapport à leur propre maladie soit par la maladie d'un proche ça ne résonne pas pareil et puis s'il a une amie, quelqu'un qui est décédé de la même chose quelques mois avant forcément ça va avoir un impact plus fort et puis ça dépend du caractère aussi des gens, le côté anxiogène de la personne. Des fois en lisant un courrier médical je me dis que ça va être compliqué car c'est une maladie lourde avec beaucoup de complications alors tu t'imagines en fait toi et ton propre vécu que ça va être dur comme consultation et au final le patient n'a pas de grosse inquiétude. A contrario t'as des fois une situation qui va te paraître assez simple en termes de prise en charge en te disant ce n'est pas un gros traitement, ce n'est pas une grosse chirurgie ça va aller et c'est une catastrophe. Ça dépend beaucoup de la personne et peut-être aussi des conditions d'annonce parce qu'ici ça va on a de la chance on a des médecins qui sont quand même bienveillants et prennent le temps justement et qui pèsent leurs mots, ils sont hyper disposés à accompagner les gens mais ce n'est pas toujours comme ça. C'est vrai que des fois un mot de travers peut complètement bouleverser les gens et puis peut conditionner après toute la prise en charge d'une manière négative parce que le patient il va rester avec ce moment-là gravé et il va soit perdre confiance soit avoir peur pendant toute sa prise en charge et du coup c'est dommage quoi. Du coup le moment de l'annonce est décisif et important pour ça parce qu'il va conditionner après tout le vécu du patient et c'est vrai que souvent les patients quand ils viennent en accompagnement après la consultation du médecin ils disent que ça leur fait du bien d'être de pouvoir échanger, de dire comment ils vivent les choses parce que souvent on leur demande comment ils se sentent depuis la consultation médicale et comment ça s'est passé, est-ce que ça a été et est-ce que vous êtes accompagné. Du coup ce temps-là c'est un temps d'échange, c'est un temps d'information mais c'est beaucoup un temps d'échange et les gens l'apprécient par rapport à

ça après je dirais que le vécu dépend d'une personne à une autre et puis d'une situation aussi à l'autre parce que tu sais que t'as des maladies d'emblée métastatiques, d'emblée grave, le vécu il ne sera forcément pas la même pour quelqu'un à qui on annonce une possibilité de traitement curatif. Il y a tout ça qui change le vécu.

ESI : Ce qui est bien avec vos consultations que vous faites, ça leur permet de s'exprimer sur ce qu'ils ressentent.

Infirmière 2 : Oui et puis nous ça nous permet de dépister des difficultés qu'il peut y avoir alors des fois c'est des difficultés qui sont complètement légitimes et puis souvent le fait de parler, d'avancer, de les rassurer sur le fait que c'est normal d'être bouleversé parce que souvent ils disent "j'ai pris un coup de massue sur la tête et c'est horrible, je suis complètement au-dessus de mes pompes, je ne mange plus, je ne sors plus de chez moi" et tout ça ce n'est pas négligeable. Le fait de mettre des mots sur les émotions ça permet des fois d'aller de l'avant pour la suite et puis de rebondir et puis si on voit que ça nous paraît un peu compliqué d'avance parce que par exemple soit la personne elle est carrément en panique soit elle n'est pas entourée parce qu'il n'y a pas de familles proches. Notre rôle ça va être de lui dire qu'il y a du monde ici, il y a des psychologues, des groupes de patients avec des ateliers qui existent et qui peuvent l'aider à la sentir moins seul aussi. Puis après on les oriente vers les antennes locales de la ville près de chez eux pour qu'ils puissent rencontrer des gens pas seulement que quand ils viennent ici.

ESI : Sinon comment qualifierais-tu la relation avec ces patients qui viennent d'apprendre le caractère incurable de leur maladie ?

Infirmière 2 : Ça dépend parce que c'est différent quand on est en entretien ponctuel et quand on les prend en charge dans un service. Je dirais que le lien il n'y en a pas vraiment, il est très ponctuel quand tu les vois en entretien il n'a pas vraiment le temps de s'installer et c'est ce que je te disais tout à l'heure, moi je suis souvent épatée pourtant ça fait longtemps que je travaille dans le milieu mais de voir à quel point les gens sont capables de se faire à cette idée qui vont mourir, ils sont au clair avec ça et ça les met pas en panique alors qu'ils ont quand même de quoi être angoissés et cetera. Mais en fait le lien, comme on ne les revoit pas après la consultation d'accompagnement, c'est différent. Ils ont plusieurs infirmières d'accompagnement, ce n'est pas forcément tout le temps la même infirmière ça peut changer. On les voit une fois une heure, ils nous demandent si on se reverra après donc on leur répond que ça sera peut-être dans les soins mais pas dans le cadre d'un entretien sauf si vous en avez une autre consultation et que c'est moi. Donc créer du lien avec ces patients-là grâce à l'entretien c'est compliqué, après des fois tu sens une connexion plus importante avec certains patients alors pourquoi je ne sais pas mais c'est comme ça. Pour certain on est plus touché par la gravité de la maladie, par ce

qu'il dit et vit mais après ça va être plus quand quelqu'un a une maladie incurable je dirais que si tu ne le connais pas du tout et si tu le connais alors le lien est différent. La relation est différente aussi si tu prends en charge sur la durée c'est sûr, il va y avoir un travail d'accompagnement différent par rapport à ça quoi. Mais en fait le problème je dirais que c'est un peu partout pareil c'est que maintenant on est très peu dans le suivi on est sur la durée quoi, on a beaucoup des missions à droite à gauche on est toujours là on descend, nous c'est ça dans tous les services.

ESI : Donc pour le suivi ce n'est pas facile.

Infirmière 2 : Oui ce n'est pas toujours évident.

ESI : Du coup tu trouves qu'il n'y a pas de problèmes de juste distance ?

Infirmière 2 : Non ça ne pose pas de problème justement peut-être grâce à ça quelque part le fait que même si on s'investit sur le moment dans la relation qu'on peut avoir avec le patient parce qu'on est dans l'échange et cetera, on sait que c'est quelque chose de ponctuel et qui ne va pas avoir... C'est vrai que moi je n'ai jamais été, suite à des consultations d'accompagnement même les plus difficiles que j'ai pu avoir à faire, impacter émotionnellement sur la durée en disant c'était dur et puis en plus toute on fonctionne comme ça on en fait 5 par jour et en général on mange avec d'autres collègues. Je sais que par exemple une collègue qui est ici en fait aussi et si le matin on a eu une consultation difficile on va on va échanger, le fait de verbaliser en plus permet d'évacuer un peu les choses mais la distance on arrive quand même à bien la garder. Après je dirais que souvent ce qu'ils apprécient les patients c'est qu'il y a peut-être moins, du fait du statut médical et paramédical, ils ont moins de retenue à nous poser des questions qu'ils en auraient avec le médecin. Tu vois par exemple y a des patients qui disent : "est-ce que je vais mourir ?" et je leur dis "vous avez posé la question au médecin ?" ou ils disent "est-ce que vous croyez que le traitement ça vaut le coût que je le fasse ?" et pareil je dis "vous avez posé la question au médecin ?" et la réponse est non. Des fois ils osent plus nous poser à nous la question parce qu'on est plus proches enfin on se met un peu plus en relation, ils ont l'impression qu'on est plus à leur portée sans doute. On est vraiment là, on se présente comme tel, on est là pour expliquer, pour échanger tout ça donc d'emblée ils se disent elle n'est pas là pour m'annoncer un truc pas sympa.

ESI : C'est ça ils doivent moins appréhender ce rendez-vous aussi. Du coup quelles sont tes intentions lorsque tu rentres dans la chambre d'un patient ou quand tu as une consultation avec un patient venant d'apprendre sa maladie incurable ?

Infirmière 2 : Ça va être de justement évaluer ce qu'il a compris de la consultation avec le médecin, j'essaie de le faire reformuler un peu parce que des fois on ne sait pas ce que le médecin a dit. Des fois on sait que voilà il n'y a pas de traitement parce que par exemple nous ça nous arrive en recherche clinique c'est qu'il n'y a pas de traitement parce qu'il progresse après ils sont déjà métastatiques la plupart du temps mais ils sont stables et puis un jour y a un scanner qui montre que ça progresse et du coup faut arrêter le traitement et on en a régulièrement là. Du coup nous on arrive après cette consulte ça dépend des gens des fois il y en a ils sont comme d'hab et d'autres fois c'est la cata donc c'est de voir comment eux ils vivent les choses moi souvent je leur dis "du coup vous avez vu le médecin, qu'est-ce qu'il vous a dit" donc ils reformulent ce qu'ils ont compris et puis après c'est vrai tu fais de la relation d'aide grâce à la reformulation et tu les pousses à mettre des mots sur ce qu'ils ressentent donc c'est l'écoute active.

ESI : C'est surtout ça c'est vraiment beaucoup d'écoute et après rebondir sur ce que la personne dit.

Infirmière 2 : C'est l'écoute active qui va permettre déjà de montrer qu'on est là et qu'on comprend ce qu'il exprime puis on a un rôle d'orientation aussi vers soit les psychologues si on voit vraiment que c'est trop difficile ou soit l'assistante sociale ou d'autres professionnels de santé. On a vraiment un rôle de coordination aussi enfin d'orientation plutôt vers des soins de support qui existent ici.

ESI : C'est dans ce bâtiment les soins de supports.

Infirmière 2 : C'est au 2e ouais. Mais c'est vrai qu'encore une fois ça dépend beaucoup de la personne en face et de comment elle est, elle accepte, elle vit les choses il n'y a pas une conduite à tenir type et c'est pour pas mal de choses comme ça et on s'adapte mais le tout c'est de je pense tout le temps montrer aux patients que voilà faut pas faire comme si on n'était pas au courant quoi. Mais après il y a des gens ils n'ont pas envie qu'on leur en parle, il préfère en parler avec leurs enfants, leurs proches après ça dépend beaucoup mais bon souvent les gens ils sont comment dire ce n'est pas brutal parce qu'ils sont préparés au fur à mesure que les examens soient faits et cetera. Après c'est rarement tout va bien puis d'un coup tout va mal quoi, ça se fait un peu comme ça parce que le médecin il ne va pas annoncer d'emblée, par exemple s'il y a des symptômes qui ne sont pas vraiment terrible il va faire des examens, il va déjà aborder la possibilité qu'il y a peut-être ça dans les examens donc du coup on peut déjà commencer à assister. Le patient se dit qu'on va peut-être lui annoncer quelque chose et puis après c'est les examens qui vont déterminer le reste et du coup-là on a une autre consultation d'annonce qui est faite mais c'est une annonce de récurrence ou de progression et là nous on peut intervenir aussi en tant qu'infirmière d'accompagnement, en fait à toutes les étapes du traitement il peut y avoir une nouvelle consultation d'accompagnement. Normalement c'est 5 consultations

d'accompagnement. A partir du moment où on va proposer un nouveau traitement de chimio ou de chirurgie et tout nous on intervient à l'initiation de cette étape-là. Par exemple une patiente qui va avoir une chirurgie du sein va voir une autre consultation d'accompagnement à ce moment-là après elle aura des rayons donc elle aura une autre consultation avec les manip et si jamais par malheur elle se refait opérer parce qu'elle a une reconstruction ou alors elle récidive et du coup elle aura une autre consultation d'accompagnement. Donc ce n'est pas toujours que cinq consultations. Sinon les gens qui connaissent la consulte ils apprécient quand même de pouvoir avoir ce moment de d'éclaircissement un peu des choses avec une infirmière.

ESI : Est-ce qu'ils peuvent demander à en avoir plus ou pas ? Par exemple, il n'y a pas forcément un changement de traitement mais ils veulent vous revoir.

Infirmière 2 : Non ce n'est pas possible parce que même si on a un peu un travail d'écoute et du coup un peu psycho pendant l'entretien des fois ça dépend du contexte, on n'est pas psychologue et on n'est pas là pour assurer un suivi sur la durée parce que là pour le coup je pense qu'on aurait du mal à assurer la distance. Il y a des établissements qui ne fonctionnent pas pareil il y a des fois c'est une infirmière ou 2 qui font tout le temps des consultations moi je trouve ça bien que ce soit une fois de temps en temps. Déjà moi j'aime bien aller dans les services je n'aimerais pas faire que de la consulte et puis je pense que je ne tiendrai pas parce que c'est que des annonces. Puis on a de plus en plus de patients qui vivent longtemps avec leur cancer du coup qui sont chroniques mais qui en sont à la 3e récidives, qu'ils ont des annonces de métastases pour la 4e fois et en fait des fois je me dis que si je faisais ça tout le temps je pense qu'au bout d'un moment ça serait dur.

ESI : Notamment pour le moral.

Infirmière 2 : Oui et bizarrement tu vois t'as des fois t'as des gens tu t'attends à ce que ce soit lourd comme consulte et en fait ça se passe c'est léger et c'est fluide et ça se passe bien et inversement ce n'est pas parce que le patient est au plus mal que la consultation va être difficile et inversement quoi.

ESI : Qu'est-ce qui est le plus difficile lorsque tu abordes ces patients qui viennent d'apprendre qu'il n'y aura pas de traitement envisageable ?

Infirmière 2 : Le plus difficile c'est qu'eux ils n'acceptent pas forcément et qui me posent des questions et qu'ils attendent que leur trouve une solution alors que y en a pas ou alors qu'ils me disent "de toute façon ça ne sert à rien que je fasse ce traitement-là" donc moi j'ai l'impression que des fois je suis là pour vendre un truc en mode aller-y acheter le. Alors on leur dit que oui il y a un intérêt, qu'il y

a un bénéfice attendu quand même donc ça peut le faire mais je leur dis aussi qu'ils ont le droit de refuser, qu'ils ne sont pas obligés de faire une chimio s'ils ne sentent pas ou qu'ils n'ont pas envie de la faire. Je pense que c'est ça le plus difficile c'est de devoir te retrouver devant un patient qui accepte pas du tout qui est en refus de soin et parce que nous on est quand même soignants on est là pour les aider et les soigner et puis t'as en face de toi quelqu'un qui refuse donc là faut trouver les ressources et puis il ne faut pas hésiter à en reparler à l'oncologue. Moi je les pousse dans ces cas-là les patients à dire aux médecins mais après ça n'arrive pas super souvent mais ça peut arriver. Donc je pense que c'est ça la plus haute difficulté. Après je pense que les difficultés par rapport à des situations comme ça tu les maîtrises mieux avec l'expérience que t'as. En fait la consultation d'accompagnement c'est la même chose que, je disais aux collègues quand j'ai commencé l'accompagnement quand ils disaient là c'est difficile je ne sais pas comment tu fais ça mais je dirais en fait, c'est la même chose que ce qu'on fait dans les services sauf que là on a le temps. Dans les services ne t'as pas le temps tu ne peux pas t'asseoir une heure avec le patient pour discuter sur ces inquiétudes quoi et du coup-là on a ce temps-là et c'est la même chose sauf que là on a vraiment un temps dédié.

ESI : C'est précieux pour eux.

Infirmière 2 : Je pense que plus tu vas avancer dans ta carrière d'infirmière dans le service plus t'as des armes ou des ressources pour pouvoir bien gérer tes entretiens. Je pense que tu vois avec le recul je me rappelle pourtant j'avais quand même 8 ans d'expérience en tant qu'infirmière même plus j'avais 12-13 ans je sais plus d'expérience je suis sûre que je me reverrai maintenant je me dirais "ah ouais je n'étais quand même pas à l'aise avec certaines questions" tu vois alors que maintenant à force de faire des entretiens et tout ça va t'apprendre à mieux gérer les situations. Tu adoptes une communication particulière. Et puis avec l'expérience, t'apprends à gérer tes propres émotions, à mieux gérer celles du patient parce que tu prends du recul. T'es habitué alors on ne s'habitue pas à la misère et tout ça mais tu sais comment appréhender des fois des situations qui peuvent être délicates après des fois ça ne marche pas tu ne peux pas réussir à tout gérer mais t'as quand même des petites techniques même que t'apprends durant la formation sur la communication tout ça qui t'aide à appréhender des fois des situations. Mais je dirais pour revenir à ta question le plus dur ça va être la colère en fait des gens qui est la plus difficile à gérer et d'arriver et de réussir à ne pas la prendre pour soi mais de se dire que voilà il est en colère contre la maladie et que c'est toi qui prends tout dans la figure mais ce n'est pas contre toi et que toi tu vas devoir aller réussir à dépasser ça je pense que c'est ça le plus compliqué. Mais parfois ça peut m'arriver de me sentir impuissante face aux patients.

ESI : Et du coup quelles émotions redoute-tu le plus lorsque tu es avec un patient qui vient d'apprendre sa maladie incurable ? Chez lui et chez toi ?

Infirmière 2 : C'est la colère chez lui et chez moi ça a été la peur de ne pas savoir quoi lui répondre ou des fois la tristesse c'est vrai que bon ça ne m'arrive pas souvent heureusement et moi je suis hypersensible et du coup ça m'est déjà arrivée d'avoir les larmes aux yeux pendant l'entretien à cause de l'histoire ou de la réaction que j'ai en face de moi. J'en avais parlé quand j'étais en formation parce que je venais de commencer l'accompagnement et je me disais faut pas que je continue en fait je pense que ce n'est pas mon truc et finalement la formatrice a dit mais au contraire en fait, après il y a larme dans les yeux et une fois j'ai pleuré presque un sanglot qui est parti que j'ai voulu contrôler et je me suis excuser enfin c'était un peu malaisant comme situation mais en fait, la formatrice disait non au contraire et le patient il sent que vous êtes en pleine empathie que vous comprenez complètement ce qu'il vit mais du coup ça me met ça me fragilise un peu, c'est pas ça qu'on a envie forcément de montrer parce que quelque part on se dévoile un peu quoi mais c'est vrai que la situation là c'était une mère et sa fille. La mère était en pleine santé et en fait elle venait d'apprendre à la maman qu'elle était en phase terminale de son cancer et qu'on allait mettre en place une chimio palliative. On était le lundi elle avait appris ça le vendredi donc il n'y avait eu que le week-end. Sa fille était avec elle et la mère elle était assez bien enfin assez au clair avec tout ça et elle a commencé devant sa fille à parler qu'elle avait commencé les démarches pour sa fin de vie et ses obsèques devant sa fille et du coup la fille s'est mise à pleurer normale, la mère aussi et puis moi avec.

ESI : C'est normal c'est très vite faire un transfert aussi sur la situation, se dire que ça pourrait nous arriver.

Infirmière 2 : Ouais de les voir, en fait t'es spectateur d'une situation pour laquelle tu ne peux pas agir mais c'est ce qui fait la richesse aussi de cette mission là c'est que voilà c'est riche en émotion en fait c'est ça qui est intéressant c'est ça qui fait que ça a un intérêt. Mais moi je m'en étais excusée et tout ça et elle m'avait dit que ce n'est pas grave au contraire car depuis le début c'est la première fois qu'on a l'impression qu'on a vraiment quelqu'un qui comprend ce qu'on vit. Je m'en voulais un peu et puis après j'ai arrêté c'est pas grave mais je n'étais pas fière de moi dans le sens-là ça fait bizarre tu te laisses déborder, je redoute un peu ce côté-là même si c'est rare mais ce n'est pas très plaisant à vivre parce que ça te remet en question après sur ta posture de soignant même si on me dit "mais non ce n'est pas grave ça arrive" mais moi je n'ai pas envie que ça arrive.

ESI : Du coup ça revient un peu à ce que t'as déjà dit mais du coup selon toi qu'est-ce qui provoque ces émotions chez toi et comment tu les gères ?

Infirmière 2 : C'est les transferts et puis bah tu les gères... en fait tu les gères plus ou moins bien en fonction de comment elles te sont rapportées par le patient parce que des fois tu vas faire un transfert en lisant le courrier en disant là c'est dur, tu te mets à la place de la personne mais au final le patient ou la patiente ne va pas forcément reporter de cette manière-là. Du coup tu le vit plutôt bien mais ça va être plus si c'est pendant l'entretien. C'est souvent quand il y a un accompagnement d'ailleurs que c'est encore plus dur mais c'est plus comment on les vit en fait et c'est au cas par cas. Il n'y a pas de règles non plus. Moi je sais y a une période où j'avais des soucis persos, une maladie chez mon père et j'étais trop mal de mon côté personnel et du coup j'avais demandé à arrêter les consultations, je n'étais pas capable je pense d'écouter les gens parce que j'étais trop centrée sur un mon problème à moi et en plus clairement j'aurais fait un transfert. C'était évident, après t'as le droit d'avoir des problèmes dans ta vie et tout ça mais faut pas qu'ils prennent trop de place dans ton quotidien et dans ta vie pour pas qu'ils empiètent trop sur tout parce que ça peut vite devenir compliqué. Je pense que faut être bien dans ta tête et dans ta vie pour pouvoir être disponible et disposé.

ESI : Sinon on pense beaucoup à ces problèmes et puis on fait beaucoup plus de transferts quoi.

Infirmière 2 : Exactement, on ne peut pas se permettre de dire qu'on vit la même chose et que c'est dur. C'est important de mettre cette limite-là entre tes problèmes et le travail, tu fais abstraction de tes problèmes et si tu sens que tu n'es plus capable tu te mets en arrêt ou soit tu arrêtes la mission. Là c'était plus possible parce que c'était une mission en dehors je n'avais pas la même difficulté quand j'étais en service ce n'était pas pareil parce que tu peux plus facilement couper court à une discussion quand t'es dans une chambre, t'es pas obligé de rester parce que là nous t'as le bureau, t'es assis et puis le patient il est là. C'est toi qui lui dit quand l'entretien est terminé donc si à un moment ça part dans une situation que tu ne veux pas faut quand même y aller quoi. En fait, moi pour réussir à gérer mes émotions c'est grâce à la respiration et en essayant de garder une distance avec ce que me dit le patient. Il faut par contre vraiment passer le relais aux collègues.

ESI : Puis quand on est dans une chambre c'est aussi plus facile de partir et de demander à quelqu'un d'autre d'y aller alors que dans le bureau c'est plus compliqué de demander un relai. Du coup prochaine question qu'on a déjà un peu abordée. Alors est-ce que ça t'est déjà arrivée de manifester de l'émotion face à un patient et du coup si oui peux-tu me relater cette expérience ? Et comment as-tu vécu cette situation ?

Infirmière 2 : On n'est pas des machines quoi je préfère être comme ça que d'être blindé complètement et plus ressentir rien du tout sinon ça n'a plus de sens non plus quoi parce que tu peux plus être dans l'empathie si t'es complètement blindé, que tu t'en fiche de ce que les gens vivent. Alors

ce n'est pas bien ce que je vais te dire mais je me suis fait la remarque y'a pas longtemps mais peut-être que ce jour-là j'étais plus fatiguée ou quoi mais j'avais une patiente jeune avec 3 enfants en bas âge qui avait une maladie de très mauvais pronostic, c'était pas du tout bien parti on va dire. Alors je la connaissais pas du tout elle est arrivée pour une fin de cure à l'hôpital de jour je la prenais pour sa fin de traitement. Donc je me disais c'est bizarre ça ne me touche pas du tout. Mais lorsque la situation me touche, je mets en pratique des exercices de respiration. Je me suis rendu compte que ça me permettait de m'aider à contrôler mes émotions.

ESI : Alors qu'elle a des enfants assez jeunes et qu'elle en a trois.

Infirmière 2 : Mais en fait c'est une histoire de personnes.

ESI : Comme tu disais tout à l'heure des fois, tu ressens une connexion avec certains mais pas avec d'autres.

Infirmière 2 : Oui c'est vraiment ça, c'est bête mais je fonctionne beaucoup comme ça et ça ne se commande pas. Du coup je pense qu'il n'y avait pas l'affinité, ce n'est peut-être pas le mot mais la connexion voilà. Il y a un truc qui ne matchait pas entre nous. Son histoire était triste, j'admettais que c'était triste et horrible ce qui lui arrive mais en fait je ne me dis pas "la pauvre".

ESI : Ça n'a pas empiété derrière tes émotions et ta vie quoi.

Infirmière 2 : Non pas du tout et c'est bien mais je me suis fait la remarque en me disant que c'est bizarre. Mais je pense que vraiment c'est une histoire de personnes, de ce que la personne elle va exprimer et puis comment toi tu vas l'apercevoir ça joue. Des fois quand on fait des entretiens, d'emblée alors dans les 2 sens, d'emblée tu vas te demander comment ça va se passer et tu vois que les gens ne sont pas très ouverts, ils en attendent beaucoup de toi mais qu'ils ne s'ouvrent pas du tout. Du coup il n'y a pas vraiment d'échange donc là ce n'est pas très intéressant, on n'est pas forcément content de notre entretien. Je n'ai pas l'impression que ça a apporté quelque chose au patient et même chez moi ça ne m'a rien apporté du tout, il n'y a pas eu d'échanges. Il y a d'autres fois où tu ressors, après que l'entretien se termine, tu dis que là c'était vraiment riche et pourtant il s'est passé plein de trucs : la dame a pu pleurer. Du coup tu te dis qu'au moins il y a eu des choses qui se sont passées.

ESI : Tu te sens utile au final.

Infirmière 2 : Oui beaucoup, tu te sens très utile. Moi à chaque fois que je fais de l'accompagnement, presque à chaque fois, je suis vidée à la fin de la journée parce que je pense qu'on est très à l'écoute et puis on est attentif à tous : les non-dits, les regards, les soupirs, les faciès. Du coup t'es hyper attentive, en analyse totale de tout ce qui va se dire et sans t'en rendre compte en général à la fin de la journée je suis épuisée. Mais vraiment il faut s'écouter, passer le relais si l'on en ressent le besoin.

ESI : Du coup comment réagirais-tu face à un collègue qui manifeste de l'émotion en sortant de la chambre d'un patient ou du bureau ?

Infirmière 2 : Alors je lui demanderais ce qu'il s'est passé, on échangera mais en général on le fait spontanément. Quand on a une situation difficile, on est bienveillant les uns avec les autres et on fait des transmissions et des fois ça peut ressortir à ce moment-là en disant "voilà c'était difficile". Après on n'a pas vraiment de soutien psychologique, ils ont déjà du mal à voir les patients alors. Par contre si vraiment on est mal alors on a un numéro ouvert d'écoute psycho si on n'est pas bien mais on arrive à parler entre nous et à s'entraider puis à se relayer c'est ce qu'on disait tout à l'heure. Dans le service quand on voit que c'est trop difficile on peut proposer de prendre le relais si on sent que c'est trop compliqué.

ESI : C'est bien de pouvoir compter sur les autres dans une équipe.

Infirmière 2 : Oui c'est super important.

ESI : Et du coup est-ce que tu penses que les émotions doivent être occultées ? Si oui pourquoi ?

Infirmière 2 : Dans la mesure du possible comme je disais...enfin de la mesure où on n'est pas des machines et puis on n'est pas tous pareil moi je suis hypersensible, je n'arrive pas à cacher mes émotions dans la vie du coup si je ne suis pas contente ça se voit même si je ne dis pas et inversement. Du coup je ne peux pas jouer un rôle et me dire "je ne laisse rien passer". En fait le but c'est d'être dans l'authenticité après la limite ça va être de ne pas être trop surinvesti dans ta mission et puis de trop prendre les choses à cœur pour pas être trop impacté émotionnellement parce que le but ce n'est pas que ce soit le patient qui te console.

ESI : Oui on est là pour lui mais il n'est pas là pour nous.

Infirmière 2 : Donc la limite ça va être de connaître ses limites et puis si on sent qu'on n'est pas capable par rapport à une situation en particulier, on peut essayer de passer le relai à quelqu'un quoi. Moi ça m'est déjà arrivée d'avoir une collègue en entretien, elle travaillait à l'accueil. Elle avait un

cancer et je l'ai vu en entretien. T'as des situations des fois très compliquées. Du coup en théorie, il faut essayer de ne pas trop se dévoiler d'un point de vue personnel, sur comment on vit leur maladie puis le but ce n'est pas d'effrayer le patient non plus parce que si lui n'est pas paniqué et puis toi tu te mets à avoir les larmes aux yeux alors ça peut l'inquiéter quoi. C'est ça c'est de rester en réponse à la demande que le patient peut avoir en fait, adaptée par rapport à la demande que le patient a à ce moment-là sachant que des fois ça peut déborder pour une raison ou une autre. Certaines situations vont te toucher parce que tu fais un transfert ou que dans ta vie perso ça résonne différemment mais c'est ça la limite, de ne pas se laisser déborder par ses propres émotions pour ne pas avoir un impact négatif sur le patient. Après autrement on n'a pas de limite parce que faut essayer d'être le plus spontané possible aussi et le patient il sentira si t'es naturel et ça se fait tout seul, ça va être plus fluide et le patient il va se sentir plus à l'aise. Si le patient sent que tu lui récites un truc tout fait, il va se dire que ce n'est pas très intéressant comme échange.

ESI : Est-ce que tu as quelque chose à ajouter ou pas ?

Infirmière 2 : Non je pense que j'ai tout dit.

IV-Tableaux d'analyse descriptive des entretiens

Tableau n°1 :

Catégories	Thèmes	Items
Environnement	Lieu dédié	<ul style="list-style-type: none"> ● ce soit déjà dans un bureau ● Les conditions ça va être dédié un temps, un espace
	Atmosphère particulière	<ul style="list-style-type: none"> ● Disponibilité du médecin qui va être le plus important sans doute pour pouvoir s'assurer que le patient a bien compris ● C'est l'adaptabilité en termes de temps, de langage et d'espace
	Un accompagnant	<ul style="list-style-type: none"> ● Accompagné d'un proche s'il y a besoin
Qualités humaines	Ecoute	<ul style="list-style-type: none"> ● Les oncologues s'attachent à éviter de répondre à leurs téléphones pour être à l'écoute des propos du patient ● Les médecins, ici, sont vraiment à l'écoute des patients ● Les médecins sont souvent à l'écoute
	Empathie	<ul style="list-style-type: none"> ● Être dans le ressenti du patient ● Ils se mettent à la portée aussi et ● à la hauteur de ce que les gens ont envie ● Les médecins sont souvent dans l'empathie
	Communication	<ul style="list-style-type: none"> ● Ils pèsent leurs mots, ils font attention aux réactions des patients et ainsi utilisent des mots adaptés ● La communication et le lien établi avec le patient sont très importants ● On a des médecins qui sont quand même bienveillants ● et prennent le temps justement et qui pèsent leurs mots, ils sont hyper disposés à accompagner les gens
Modalités particulières	Médecin	<ul style="list-style-type: none"> ● c'est fait par le médecin soit l'oncologue, le radiothérapeute ou le chirurgien ● Ici les oncologues sont répartis par organe ● donc c'est l'oncologue de la spécialité qui va prendre en charge le patient ● Soit le chirurgien soit l'oncologue en consultation
	Programmer	<ul style="list-style-type: none"> ● Cette consultation c'est vraiment étiquetée telle qu'elle, c'est noté : ceci est une

		consultation d'annonce et sur notre logiciel c'est noté consultation d'annonce
	Durée	<ul style="list-style-type: none">● ce soit vraiment dédié avec un temps plus long qu'une consultation habituelle que les consultations de suivi● de façon à prendre le temps de poser et ce sont les oncologues qui choisissent leurs plages horaires● Ca se fait dans un temps dédié mais déjà les plages horaires des médecins sont plus longues quand c'est des annonces par rapport à des suivis● Quand c'est des suivis ça peut être 10 minutes, ¼ d'heures● et ça va être 30 minutes pour une annonce par exemple pour pouvoir prendre le temps des choses

Tableau n°2 :

Catégories	Thèmes	Items
Emotions négatives	Sidération	<ul style="list-style-type: none"> ● J'ai vu certains patients dans la sidération ● Vous avez entendu mais après il n'écoute plus en fait et encore maintenant quelquefois les patients restent bloqués, ils peuvent rester bloqués sur certaines phases certains moments ● J'ai pris un coup de massue sur la tête ● je suis complètement au-dessus de mes pompes, je ne mange plus, je ne sors plus de chez moi ● Ça peut être un choc
	Refus	<ul style="list-style-type: none"> ● Refus de traitement
	Colère	<ul style="list-style-type: none"> ● Phase de colère
	Effroi	<ul style="list-style-type: none"> ● C'est horrible
	Angoisse	<ul style="list-style-type: none"> ● Avec une angoisse de mort et ça c'est inévitable, inévitable ● parce que c'est une pathologie qui reste quand même mortelle
Emotions positives	Naïveté	<ul style="list-style-type: none"> ● lorsque c'est une découverte et un traitement initial les patients y vont avec toute leur innocence ● parce qu'ils ne connaissent pas ou quelque fois ils ont eu dans leur entourage ● mais ils n'ont pas l'expérience de ce qui va se passer
	Acceptation	<ul style="list-style-type: none"> ● C'est souvent l'adhésion, oui je vais y aller ● Après coup les autres acceptent

Tableau n°3 :

Catégories	Thèmes	Items
Durée des entretiens	Ponctualité	<ul style="list-style-type: none"> ● c'est différent quand on est en entretien ponctuel et quand on les prend en charge dans un service ● Le lien il n'y en a pas vraiment ● il est très ponctuel ● Mais en fait le lien, comme on ne les revoit pas après la consultation d'accompagnement, c'est différent. ● Ils ont plusieurs infirmières d'accompagnement ● c'est pas forcément tout le temps la même infirmière ça peut changer ● On les voit une fois une heure ● Donc créer du lien avec ces patients là grâce à l'entretien c'est compliqué ● après des fois tu sens une connexion plus importante avec certains patients alors pourquoi je sais pas mais c'est comme ça. ● Pour certain on est plus touché par la gravité de la maladie, par ce qu'il dit et vit mais après ça va être plus quand quelqu'un a une maladie incurable ● je dirais que si tu ne le connais pas du tout et si tu le connais alors le lien est différent ● La relation est différente aussi si tu prends en charge sur la durée c'est sûr, il va y avoir un travail d'accompagnement différent ● même si on s'investit sur le moment dans la relation qu'on peut avoir avec le patient parce qu'on est dans l'échange et cetera, on sait que c'est quelque chose de ponctuel
Attitudes soignantes	Ecoute	<ul style="list-style-type: none"> ● on est plus dans l'écoute ● enfin on est plus dans l'écoute on va accorder des moments pour être plus à l'écoute ● mais je trouve en fait que c'est à tout moment de la prise en charge ce n'est pas spécifique ● Il y a d'autres moments où le patient aura peut-être besoin d'échanger et à distance aussi
	Communication et l'attention portée aux patients	<ul style="list-style-type: none"> ● la disponibilité pour expliquer pour être présente ● on est plus je dirais attentif ● enfin c'est même attentif parce que je crois que c'est dans le quotidien qu'il faut qu'on le soit ce n'est pas qu'au moment de l'annonce ● C'est vrai que l'ambiance lors d'une première prise en charge ● par exemple à l'hôpital de jour bon on voit bien qu'il n'est pas dans la même demande ● donc du coup on va être peut être plus attentive aux questions et cetera mais moi j'estime que c'est dans mon quotidien

	Proxémie	<ul style="list-style-type: none">● Après je dirais que souvent ce qu'ils apprécient les patients c'est qu'il y a peut-être moins, du fait du statut médical et paramédical, ils ont moins de retenue à nous poser des questions qu'ils en auraient avec le médecin● Des fois ils osent plus nous poser à nous la question● parce qu'on est plus proche enfin on se met un peu plus en relation● ils ont l'impression qu'on est plus à leur portée sans doute● On est vraiment là● on se présente comme tel● on est là pour expliquer● pour échanger tout ça donc d'emblée ils se disent, elle n'est pas là pour m'annoncer un truc qui n'est pas sympa
--	----------	--

Tableau n°4 :

Catégories	Thèmes	Items
Avoir des attitudes basées sur la bienveillance et l'empathie	Ecoute active	<ul style="list-style-type: none"> ● L'écoute, l'écoute ● C'est l'écoute active qui va permettre déjà de montrer qu'on est là et qu'on comprend ce qu'il exprime ● tu les pousses à mettre des mots sur ce qu'ils ressentent donc c'est l'écoute active
	Respect des choix du patient	<ul style="list-style-type: none"> ● Le respect d'où en est le patient ● En respectant où en est le patient ● moi je ne veux pas d'hormonothérapie ou de chimiothérapie c'est clair je n'en veux pas." ● Bon on ne fait pas de chimio mais vous savez que votre maladie va continuer à évoluer mais c'est son choix. Alors peut-être que 2 mois après elle revient et elle veut un traitement ● mais voilà c'est respecter le moment.
Évaluer la compréhension du patient sur la suite des évènements	Reformulation	<ul style="list-style-type: none"> ● Ça va être de justement évaluer ce qu'il a compris de la consultation avec le médecin ● j'essaie de le faire reformuler un peu parce que des fois on sait pas ce que le médecin a dit ● c'est de voir comment eux ils vivent les choses moi souvent je leur dis "du coup vous avez vu le médecin, qu'est-ce qu'il vous a dit ?" ● donc ils reformulent ce qu'ils ont compris ● et puis après c'est vrai tu fais de la relation d'aide grâce à la reformulation

Tableau n°5 :

Catégories	Thèmes	Items
Gestion des émotions	Du patient	<ul style="list-style-type: none">● Quand ils se projettent qu'ils ne vont plus être là● leur angoisse de la mort● Le plus difficile c'est qu'eux ils n'acceptent pas forcément● et qu'ils me posent des questions et qu'ils attendent que je leur trouve une solution alors qu'il n'y en a pas ou alors qu'ils me disent "de toute façon ça ne sert à rien que je fasse ce traitement là."● Gérer la colère● gérer la colère d'un patient ça peut être compliqué parce que cette colère n'est pas dirigée forcément contre vous● vous vous êtes là au mauvais moment mais c'est de savoir gérer cette colère● Le plus difficile c'est de devoir te retrouver devant un patient qui n'accepte pas du tout qui est en refus de soin● le plus dur ça va être la colère en fait des gens qui est la plus difficile à gérer et d'arriver et de réussir à ne pas la prendre pour soi● il est en colère contre la maladie et que c'est toi qui prend tout dans la figure● mais c'est pas contre toi et que toi tu vas devoir aller réussir à dépasser ça je pense que c'est ça le plus compliqué

	Du soignant	<ul style="list-style-type: none">● Puis quelquefois on peut avoir les larmes aux yeux aussi● ça m'est déjà arrivée d'avoir les larmes aux yeux pendant l'entretien à cause de l'histoire ou de la réaction que j'ai en face de moi● une fois j'ai pleuré presque un sanglot● Ça peut arriver parce que ça peut des fois nous ramener à nos propres situations familiales● et en tant que maman et en tant que fille voilà c'est intéressant ça peut être ça peut être difficile ...● Mais après ça c'est à nous aussi de les gérer et de garder la comment la distance professionnelle● Tu es spectateur d'une situation● C'est les transferts● Moi je sais qu'il y a une période où j'avais des soucis perso, une maladie chez mon père, et j'étais trop mal de mon côté personnel ● Je n'étais pas capable je pense d'écouter les gens parce que j'étais trop centrée sur mon problème à moi ● Et en plus clairement j'aurais fait un transfert
--	-------------	--

Tableau n°6 :

Catégories	Thèmes	Items
Emotions appréhendées chez le patient par l'infirmier	La colère	<ul style="list-style-type: none"> ● La colère, la colère de son côté ● Cette colère, la colère de l'annonce, que c'est incurable ● C'est la colère chez lui
	Le déni	<ul style="list-style-type: none"> ● Le déni
	Le refus	<ul style="list-style-type: none"> ● Le refus
Emotions appréhendées chez l'infirmier	Le non-verbal	<ul style="list-style-type: none"> ● Le non verbal que je redoute ● Parce que nous en tant que soignants on a nos mots mais on a notre corps qui nous trahit ● Si cette colère vous touche, votre non verbal va vous trahir
	La tristesse	<ul style="list-style-type: none"> ● Ça m'est déjà arrivée d'avoir les larmes aux yeux ● Le trémolo dans la voix ● Des fois la tristesse ● Ça m'est déjà arrivée d'avoir les larmes aux yeux pendant l'entretien à cause de l'histoire ou de la réaction que j'ai en face de moi ● Une fois j'ai pleuré presque un sanglot ● La fille s'est mise à pleurer normale, la mère aussi et puis moi avec
	La peur	<ul style="list-style-type: none"> ● Chez moi ça a été la peur de ne pas savoir quoi lui répondre

Tableau n°7 :

Catégories	Thèmes	Items
Le vécu du soignant	Le transfert	<ul style="list-style-type: none"> ● Si en face de moi j'ai une femme qui est maman ça va me toucher ● Et je vais forcément être amenée à faire un transfert ● Je suis plus touchée par les femmes ● Je dirais comme les mamans mais aussi les vieilles mamans qui pourraient être ma maman ● C'est les transferts ● Des fois tu vas faire un transfert en lisant le courrier ● En disant là c'est dur ● Tu te mets à la place de la personne ● Moi je sais il y a une période où j'avais des soucis perso, une maladie chez mon père et j'étais trop mal de mon côté personnel ● J'étais trop centrée sur mon problème à moi ● Et en plus clairement j'aurais fais un transfert ● Certaines situations vont te toucher parce que tu fais un transfert ou que dans ta vie perso ça résonne différemment
Accompagnant	Source de réconfort	<ul style="list-style-type: none"> ● Lui il n'entend pas les mêmes choses, il n'a pas forcément le même ressenti et c'est pour ça que c'est bien que les patients soient accompagnés à

		l'annonce
Lié au parcours du patient	Annonce faite au préalable des examens	<ul style="list-style-type: none"> • Quand ils ont eu plusieurs examens avant dont plusieurs résultats où on leur a dit plus ou moins que ça pouvait être cancéreux et qu'on expliquerait mieux après donc l'état d'esprit n'est pas le même
	Annonce faite après examen diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • il y avait souvent une chirurgie et après le chirurgien voyait les patients pour leur donner vraiment la réponse c'est à ce moment-là que j'ai vu certains patients dans la sidération • Si c'est vraiment le premier rendez-vous officiel on va dire cela peut être brutal et cela peut être un choc
	Récidive	<ul style="list-style-type: none"> • Quand ils sont sur la phase de récurrence et qu'on leur annonce vous allez refaire de la chimiothérapie, là ils ne sont pas tout à fait dans le même état, ils ont l'expérience et ça revient forcément et ils n'y vont jamais en se disant youhou, ils savent à quoi s'attendre et il y a quelquefois des refus
	Lié au vécu du patient	<ul style="list-style-type: none"> • Ca dépend beaucoup de leur propre histoire aussi, de leur vécu soit par rapport à leur propre maladie soit par la maladie d'un proche ça ne résonne pas pareil et puis s'il a une amie, quelqu'un qui est décédé de la même

		<p>chose quelques mois avant forcément ça va avoir un impact plus fort</p> <ul style="list-style-type: none">• Ça dépend du caractère aussi des gens, le côté anxigène de la personne <p>Ça dépend beaucoup de la personne</p>
--	--	--

Tableau n°8 :

Catégories	Thèmes	Items
Posture soignante	La juste distance	<ul style="list-style-type: none"> ● Rester professionnel ● Être dans la juste distance pour aider les patients ● Ne pas trop rentrer dans l'intimité ● Garder une juste distance avec ce que me dit le patient
	Passer le relais	<ul style="list-style-type: none"> ● Savoir passer le relais à une collègue ● de se dire "là moi ça me touche trop" ou soit la situation me ramène trop à mon propre vécu ● Passer le relais ça aussi c'est très important ● Il faut par contre vraiment passer le relais aux collègues. ● On peut essayer de passer le relais à quelqu'un
Expérience professionnelle	Le contrôle de soi	<ul style="list-style-type: none"> ● Contrôle de ses émotions ● Être l'infirmière qui essaie de garder et de gérer ses propres émotions ● Il faut être bien dans ta tête et dans ta vie
	La respiration	<ul style="list-style-type: none"> ● Après je gère avec la respiration ● On respire ● Gérer mes émotions c'est grâce à la respiration

Tableau n°9 :

Catégories	Thèmes	Items
Une connaissance de soi	Savoir prendre du recul	<ul style="list-style-type: none"> ● je l'ai dit tout à l'heure, il faut savoir prendre du recul sur la situation. ● Il ne faut pas se laisser submerger par toutes les informations qu'on a pu avoir dans la journée. ● Après, avec le temps on se connaît et on sait se dire stop là je m'implique trop. ● Prendre un petit peu plus de distance ● Puis avec l'expérience tu apprends à gérer tes propres émotions ● A mieux gérer celles du patient parce que tu prends du recul ● T'es habitué alors on ne s'habitue pas à la misère et tout ça ● mais tu sais comment appréhender des fois des situations qui peuvent être délicates
	Les exercices de respiration	<ul style="list-style-type: none"> ● Respirer profondément permet de contrôler ce que l'on ressent ● Après c'est avec le temps que tu te rends compte que faire des exercices de respiration t'aident ● Mais lorsque la situation me touche, je mets en pratique des exercices de respiration. ● Je me suis rendue compte que ça me permettait de m'aider à contrôler mes émotions.
	Passer le relais	<ul style="list-style-type: none"> ● Par contre si je sens que la situation est trop difficile pour moi, je vais voir ma collègue ● et je lui demande si elle peut prendre ma place.

		<ul style="list-style-type: none"> ● Mais vraiment il faut s'écouter, passer le relais si l'on en ressent le besoin.
Capacité de gérer les situations complexes	La communication	<ul style="list-style-type: none"> ● La communication ● Puis avec l'expérience, on se rend compte de l'importance des mots qu'on emploie. ● On adopte une communication adaptée ● A force de faire des entretiens et tout tu apprends à mieux gérer les situations. Tu adoptes une communication particulière.
	La proxémie	<ul style="list-style-type: none"> ● Quand on est en consultation d'accompagnement ou même être en chambre, c'est des fois se mettre à côté ● On va se mettre à côté, toucher car c'est aussi des soins ● Donc le toucher, la communication, cette proxémie ● Un contact avec une main un peu en appui ● Tout ceci c'est avec l'expérience que tu le mets en place

Tableau n°10 :

Catégories	Thèmes	Items
Travail en collaboration	Les échanges	<ul style="list-style-type: none"> ● Échanger ensemble ● Ces échanges là sont aussi importants et notamment pour parler de l'émotion ● Je lui demanderais ce qu'il s'est passé ● On échange mais en général on le fait spontanément ● On est bienveillant les uns avec les autres ● On arrive à parler entre nous
	Le relais	<ul style="list-style-type: none"> ● Prendre le relais ● C'est aussi ça si c'est trop compliqué pour toi je peux prendre la suite ● Se dire attends je prends le relais ● A s'entraider puis à se relayer ● Dans le service quand on voit que c'est trop difficile on peut proposer de prendre le relais si on sent que c'est trop compliqué

Tableau n°11 :

Catégories	Thèmes	Items
Exprimer ses émotions	L'humanité des soignants	<ul style="list-style-type: none"> ● On est humain ● On n'est pas complètement insensible par rapport à ce qui est en train de se passer ● Vous êtes aussi humaine et que vous pouvez être touchée par certaines situations ● Même si c'est professionnel c'est pas parce que l'émotion monte que vous n'êtes pas professionnel ● que vous n'êtes pas dans la juste distance ● On est pas des machines ● Je préfère être comme ça que d'être blindée complètement et plus rien ressentir du tout ● Sinon ça n'a plus de sens non plus quoi parce que tu peux plus être dans l'empathie si t'es complètement blindé, que tu t'en fiches de ce que les gens vivent ● En fait le but c'est d'être dans l'authenticité ● Être le plus spontané possible
Ne pas laisser ses émotions déborder	La professionnalité	<ul style="list-style-type: none"> ● Ca dépend quelle émotion ● Il ne s'agit pas de pleurer avec le patient ● Il ne s'agit pas de répondre à la colère par la colère ● C'est rester professionnel

		<ul style="list-style-type: none">● L'émotion il faut qu'elle soit continue et temporisée● C'est réfléchir, être dans la relation d'aide● Être dans l'écoute et dans l'aide au patient tout en restant professionnel avant tout● Vous ne soyez pas envahi en permanence dans votre fonctionnement par vos émotions● La limite ça va être de ne pas être trop surinvesti dans ta mission● et puis de trop prendre les choses à coeur pour pas être trop impacté émotionnellement● parce que le but ce n'est pas que ce soit le patient qui te console● Rester en réponse à la demande que le patient peut avoir en fait
--	--	---

Abstract

NOM : Robert

PRÉNOM : Eva

TITRE DU MÉMOIRE : L'émotion et la relation soignant-soigné face à l'incurabilité

This research work deals with the emotions of the caregiver when accompanying patients who have just learned of their incurable disease. Emotions play an important role in the relationship between caregivers and patients. A particular situation caught my attention, which led me to ask the question: "How can the nurse's emotions influence the caregiver-patient relationship during palliative care for a patient who has just learned of their incurable cancer ?"

Firstly, I started my work with theoretical research on different concepts such as emotions, the announcement of incurable disease, and the caregiver-patient relationship. To conduct this research, a qualitative survey was conducted. I met two nurses working in an oncology department. They also provide consultation services to cancer patients. The method used was a semi-directive individual interview.

Through my readings, combined with the analysis of these interviews, I was able to develop my research work and provide my personal reflection. I highlighted that the emotions of a caregiver are essential for quality accompaniment of patients with incurable cancer. However, caregivers must maintain an appropriate emotional distance with the patient to avoid becoming too emotionally involved. Caregivers need to learn to manage their emotions.

Finally, the study highlighted the importance of healthcare professionals' experience. It allows the caregiver to better understand complex situations and manage their emotions.

Ce travail de recherche traite des émotions du soignant dans l'accompagnement des patients venant d'apprendre leur maladie incurable. Les émotions ont une place importante dans la relation soignant-soigné. Une situation m'a particulièrement interpellée, c'est pourquoi je me suis posée la question : "En quoi les émotions de l'infirmière peuvent-elles influencer la relation soignant-soigné lors de la prise en soin palliative d'un patient qui vient d'apprendre son cancer incurable ?"

Tout d'abord, j'ai commencé mon travail par des recherches théoriques sur différentes notions : les émotions, l'annonce de la maladie incurable et la relation soignant-soigné. Afin de mener cette

recherche, une enquête qualitative a été réalisée. J'ai rencontré deux infirmières exerçant dans un service d'oncologie. Elles effectuent également des consultations d'accompagnement auprès de patients atteints d'un cancer. La méthode employée consistait en un entretien individuel semi-directif.

Grâce à mes lectures, combinées avec l'analyse de ces entretiens, j'ai pu développer mon travail de recherche et apporter ma réflexion personnelle. J'ai pu mettre en avant que les émotions du soignant sont essentielles pour un accompagnement de qualité des patients atteints de cancer incurable. Les soignants doivent tout de même garder une juste distance avec le patient afin de ne pas être trop impliqués émotionnellement. Les soignants doivent apprendre à gérer leurs émotions.

Pour conclure, l'étude a mis en évidence l'importance de l'expérience des professionnels de santé. Elle permet au soignant de mieux appréhender les situations complexes et gérer ses émotions.

KEYWORDS : Emotion, caregiver-patient relationship, right distance, announcement, incurable disease

MOTS CLÉS : Émotion, relation soignant-soigné, juste-distance, annonce, maladie incurable

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : du CHU de Rennes

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