



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'annonce de diagnostic
Où commence l'accompagnement infirmier ?



Formateur référent mémoire :
GUY Dominique

GONIN Zina
Formation infirmière
Promotion 2020-2023
Date : 29/04/2023



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS**

ET DE LA COHÉSION SOCIALE

Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'État 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'État 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 29/04/2023

Identité et signature de l'étudiant : Zina GONIN

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 avant tout à remercier très sincèrement toutes les personnes ayant apporté leur aide et leur soutien quant à la conception de ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers.

Mes remerciements vont tout d'abord à Dominique GUY, cadre et formatrice à l'IFSI du CHU de Rennes et qui m'a accompagnée et conseillée au fil des différentes étapes de mon travail de recherche, en tant que guidante de mémoire.

Je remercie également les trois infirmières qui ont gentiment accepté de me consacrer de leur précieux temps pour partager leurs expériences qui ont grandement aidé à enrichir ce travail de recherche.

Je tiens de même à exprimer ma reconnaissance auprès de ma famille et des personnes ayant été à l'écoute de mes questionnements et de mes doutes quant à l'élaboration de ce mémoire ou ayant apporté leur aide dans la relecture.

Ainsi, je remercie donc Sandrine ALTUNA, Lorraine DAGALLIER, Maider DE LOS SANTOS, Igor GONIN, Pauline IUSTEDE, Arthur JOYS, Lily LAVINA, Dato TARIELASHVILI, Cécile YAKOVLEFF.

Sommaire

Introduction	1
1. Cheminement vers la question de départ	2
1.1. Situations d'appel	2
1.2. Motivation et représentation	3
1.3. Questionnements	4
1.4. Question de départ	4
2. Cadre théorique	5
2.1. Le diagnostic	5
2.1.1. Qu'est-ce que c'est?	5
2.1.2. L'annonce d'un diagnostic	5
2.1.3. Le dispositif d'annonce	6
2.2. La place de l'infirmière dans le dispositif d'annonce	7
2.2.1. Les compétences infirmières et le cadre juridique	7
2.2.2. Comment devient-on infirmière de dispositif d'annonce?	8
2.2.3. Le rôle et les qualités d'un.e infirmier.e dans le cadre de l'annonce d'un cancer et durant les consultations infirmières	8
2.2.4. La place de l'infirmière de dispositif d'annonce dans une équipe soignante intrahospitalière	10
2.3. La prise en soin	11
2.3.1. Qu'est-ce qu'une prise en soin?	11
2.3.2. La prise en soin d'un patient en oncologie	12
2.3.3. L'organisation et les outils mis en place pour la prise en soin	13
3. Phase exploratoire	14
3.1. Méthodologie du recueil de données	14
3.1.1. Choix du lieu d'investigation et de la population interrogée	15
3.1.2. Les objectifs de l'enquête	15
3.1.3. Le choix de l'outil	16

3.1.4. Le déroulement des entretiens	16
3.1.5. Les limites de l'enquête	17
3.2. Analyse des entretiens	17
3.2.1. Profils des professionnels interrogés	17
3.2.2. L'infirmière de dispositif d'annonce et l'annonce de diagnostic	18
3.2.3. La place de l'infirmière de dispositif d'annonce au sein de de l'équipe hospitalière	19
3.2.4. La prise en soin de patients en oncologie	21
4. Discussion	22
4.1. Une fonction encore non définie	22
4.2. Une place à prendre (ou à saisir)	23
4.3. La posture infirmière	23
4.4. Une relation soignants-soigné à créer	25
4.5. Vers la question de recherche	26
Conclusion	26
Bibliographie	28
Annexe I: Guide d'entretien	
Annexe II: Schéma chronologique du dispositif d'annonce	
Annexe III: Schéma des filtres de la communication	
Annexe IV: Entretien n°1 (IDE Manon)	
Annexe V: Entretien n°2 (IDE Coralie)	
Annexe VI: Entretien n°3 (IDE Valérie)	
Annexe VII: Tableau d'analyse des entretiens	

SIGLES UTILISES

AS: Aide Soignant

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

DA: Dispositif d'Annonce

IDE: Infirmier-e diplômé-e d'état

INCa: Institut National du Cancer

PPS: Programme Personnalisé de Soins

RCP: Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

« Le cancer, c'est quelque chose que le médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie de l'entendre »

(Auteur inconnu)

Introduction

Il est de ces moments qui marquent une vie. Des moments qui sont heureux, et d'autres qui le sont moins. Des moments qui changeront temporairement ou de manière permanente notre façon de vivre, de percevoir les choses. Ils n'épargneront pas toujours nos proches, pris chacun par ces événements que la vie, parfois, impose.

L'annonce d'un diagnostic fait partie de ces moments charnières dans la vie d'une personne malade. Cette annonce fait parfois suite à des suspicions déjà existantes depuis un moment ou de manière soudaine et inattendue. Cette personne devient à partir de ce moment un patient ou une patiente et ce sera le début d'un long parcours de soins teinté de crainte, de doute et d'espoir.

C'est au cours de ma formation en soins infirmiers que j'ai été amenée à rencontrer plusieurs situations autour de l'annonce de diagnostic. C'est un moment qui m'est apparu comme à la fois délicat et intense. Les capacités relationnelles et les connaissances autour de la pathologie apparaissent alors primordiales face à ces situations complexes. En effet, même si nous rencontrons régulièrement ce type de situations et que nous avons des connaissances théoriques et pratiques en la matière, cela n'empêche que nous ignorons comment cette annonce sera perçue par le patient. C'est pourquoi, j'ai été attirée à l'idée d'effectuer ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers autour de la thématique de l'annonce du diagnostic qui me sera certainement utile dans ma pratique à venir en tant qu'IDE.

Dans un premier temps, seront exposées deux situations vécues en services lors des stages réalisés durant ma formation. De ces situations ont découlé plusieurs questionnements ainsi qu'une question de départ.

Ensuite, des recherches théoriques autour des axes et concepts principaux permettront d'éclairer ces recherches ainsi que d'apporter des points de vue différents selon les auteurs.

La phase exploratoire viendra ensuite enrichir ce travail en y ajoutant des témoignages d'infirmières partageant leurs expériences, permettant ainsi d'ajouter de la pratique à la théorie.

Pour finir, la discussion, entremêlant les points de vue explorés jusqu'alors, mènera à la réflexion d'une question de recherche.

1. Cheminement vers la question de départ

1.1. Situations d'appel

Je suis à la troisième semaine de mon dernier stage de première année d'études en soins infirmiers. Ce stage a lieu dans un service de médecine polyvalente au sein d'un CHU. A ce stade, j'ai eu l'occasion de faire connaissance avec l'ensemble de l'équipe et de m'acclimater à leur fonctionnement et de l'organisation des locaux.

L'une des patientes de mon secteur et que je prends régulièrement en soin, est hospitalisée pour altération de l'état général. Elle s'avère, d'après les examens réalisés, être atteinte d'une tumeur utérine à un stade avancé. Cette patiente est de nature joyeuse et ne se plaint presque jamais.

Le médecin est venu seul faire l'annonce du diagnostic dans la chambre de la patiente. A sa sortie, l'équipe infirmière et aide-soignante et moi sommes interpellées par l'étonnante bonne humeur et joie de la patiente. Elle n'exprime aucun questionnement, ni aucune inquiétude au sujet de son cancer. Il était pourtant très peu probable, selon le corps médical, que cette femme âgée de 63 ans ne survive plus d'un an.

Après cette annonce, nous avons donc redoublé d'attention envers cette patiente afin d'essayer de comprendre la raison de ce comportement. Avait-elle bien compris le diagnostic qui lui avait été annoncé ou était-elle dans le déni ? Nous en échangeons dans l'équipe lors des pauses dans l'office ou en salle de soins. Le lendemain, suite aux observations et à nos échanges avec la patiente, nous avons constaté qu'elle n'avait pas compris ce que le médecin lui avait annoncé. Il a donc été demandé au médecin de repasser voir la patiente afin de réitérer l'annonce du diagnostic. Une fois l'information assimilée par la patiente, le comportement de cette dernière a changé. Son faciès exprimait plus d'inquiétude et elle s'exprimait au sujet de sa maladie et questionnait l'équipe sur les possibles évolutions.

La thématique de mémoire d'initiation à la recherche m'a été inspiré par une seconde situation :

Je suis dans la deuxième semaine de mon stage de 5ème semestre d'études en soins infirmiers dans un service de chirurgie digestive et hépato-biliaire dans un CHU. Cette semaine, je suis d'après-midi et à ce stade du stage, je prends en charge la moitié du secteur. Un des patients que je prends en soins, est remonté du bloc ce jour même pour la fermeture d'une colostomie sur une maladie de Crohn. Il a été anesthésié généralement en fin de matinée, mais la remise en continuité n'a finalement pas été effectuée. Lors de ma prise de poste, aucune explication n'a été donnée, ni au patient, ni à l'équipe et le compte rendu opératoire n'est pas encore disponible. Lors de mes passages pour réaliser les surveillances post-opératoires, le patient me questionne sur les raisons de cette annulation. Je lui dis que ce sera le chirurgien ou un interne qui lui en expliquera la raison. En fin d'après-midi l'interne de

chirurgie en charge du patient passe en salle de soin. J'en profite alors pour la questionner sur la raison de l'annulation de l'opération. L'interne m'explique alors que des fistules ainsi qu'une sténose ont été constatées au niveau du colon, contre-indiquant ainsi de procéder à la remise en continuité pour l'instant. Le patient m'interroge à nouveau sur la raison de l'annulation de son intervention à chacun de mes passages dans sa chambre et exprime une inquiétude grandissante du fait d'en ignorer la raison. Même si je connais à présent les causes de l'annulation du geste, je n'en fais évidemment pas part au patient étant donné que cela relève de la compétence médicale.

En fin de journée, ni le chirurgien ni l'un de ses internes n'est passé voir le patient et lui fournir des explications. Je partage ma frustration due à mon impuissance face à cette situation aux IDE de mon service. Elles me disent partager mon incompréhension, étant donné que le chirurgien ainsi que ses internes avaient, à plusieurs reprises, l'occasion de passer voir le patient mais ne l'avaient pas fait. La journée touche à sa fin et il devient évident que ce ne sera que le lendemain que l'annonce sera faite. Je passe faire mon dernier tour et quitte le patient toujours dans l'incertitude, me disant que la nuit risque d'être longue.

1.2. Motivation et représentation

Il me semble très probable qu'en tant que future professionnelle de santé, je rencontrerai régulièrement des situations similaires, car les annonces de diagnostics font partie du processus de soins. Je préciserais le type de diagnostic par celui du cancer afin de préciser la direction de mes recherches.

L'annonce est l'étape charnière dans la vie d'une personne. C'est à partir de cet instant que tout bascule pour la personne directement concernée ainsi que pour son entourage. Il s'agit d'un chamboulement multidimensionnel, touchant autant la sphère privée que le domaine professionnel. Soulevant craintes et incertitudes. L'annonce d'une maladie telle que le cancer marque ainsi le début d'une série d'épreuves qui changeront de façon directe et indirecte la vie du patient et de ses proches.

1.3. Questionnements

Bon nombre de questionnements découlent de ces situations. Notamment, sur **le rôle infirmier** et les limites dans l'accompagnement d'une personne lors de l'annonce d'un diagnostic ainsi que **la pertinence de la présence de l'infirmier.e lors de cette même annonce.**

La communication d'une annonce faite afin de favoriser un accompagnement global optimal du patient au sein de l'équipe pluriprofessionnelle a également fait l'objet de questionnements. Comment **créer une prise en soin cohérente et favorable pour le patient** dans un contexte de relation intersubjective ?

La posture infirmière dans un contexte d'annonce vient également faire l'objet d'interrogations comme la manière de préserver une **relation de confiance soignant-soigné** ainsi que l'authenticité dans l'accompagnement du patient. En quoi la posture d'écoute du soignant est-elle adaptée au patient ?

La gestion des émotions de l'infirmier.e lors de l'annonce d'une maladie grave telle que le cancer et tout au long de l'accompagnement du patient vient se poser. Comment faire face et accueillir la violence d'une annonce sans pour autant se laisser trop atteindre par les émotions du patient ? Comment éviter de faire un transfert en tant que soignant ?

1.4. Question de départ

Ces questionnements émanant de mes situations d'appel, ont finalement amenés à s'interroger sur :

En quoi l'inclusion de l'IDE lors de l'annonce du diagnostic peut favoriser la prise en soin du patient en oncologie ?

2. Cadre théorique

2.1. Le diagnostic

2.1.1. Qu'est-ce que c'est ?

Le diagnostic est décrit dans le Larousse comme *“Un temps de l'acte médical permettant d'identifier la nature et la cause de l'affection dont un patient est atteint.”*

Il est décrit dans le dictionnaire des concepts comme le **résultat de recherches qui définit la pathologie** dont le patient est atteint, permettant ensuite de proposer la mise en place d'un traitement.

2.1.2. L'annonce d'un diagnostic

L'annonce d'un diagnostic est le fait *“d'Informer oralement d'une personne ou d'un groupe (famille, population) d'un diagnostic et de communiquer les mesures de prévention, d'évolution et d'accompagnement thérapeutique et éducatif, pour s'adapter au changement.”*

L'annonce d'un diagnostic relève de la compétence médicale et doit donc être annoncée par un médecin ou par un chirurgien. Idéalement, selon l'HAS, l'annonce est faite par le médecin qui connaît le plus la pathologie à traiter et qui prendra en charge le traitement du patient par la réalisation d'un projet thérapeutique. Le médecin traitant du patient concerné est le plus à même d'être en mesure de trouver les bons mots lors de l'annonce et demeure ainsi, si possible, le professionnel à privilégier pour participer à ce temps crucial. Les spécialistes annoncent également les diagnostics qu'ils ont eux-mêmes posés à la suite d'explorations, de biopsie.

L'annonce est *“un temps charnière dans le parcours de soins”* d'un patient ainsi qu'une *“étape majeure dans la relation avec le patient”* (Castellani, 2019, p.53). Selon Céline CASTELLANI qui est IDE d'annonce et de coordination, cela reste un moment compliqué à vivre autant pour la personne directement concernée par le diagnostic que pour sa famille et ses proches.

L'annonce d'un diagnostic est décrite dans un ouvrage littéraire comme *“Un temps essentiel, qui pourrait interférer sur la suite du parcours de soins si celle-ci était vécue comme traumatique pour les patients”*

Il est en effet précisé dans une revue professionnelle que *“L'annonce de cancer provoque une situation de crise de désorganisation majeure”* (Perennec et al., 2019, p.47). Cela produit un ébranlement psychologique chez le patient, ce qui lui requiert une nécessité d'acclimatation.

2.1.3. Le dispositif d'annonce

C'est afin de mieux accompagner les patients à la suite d'une annonce de diagnostic grave tel que le cancer, qu'un dispositif d'annonce sur le plan national a été créé en 1998. C'est à partir de témoignages de personnes suivies pour des cancers, recueillis durant La **Ligue contre le cancer** exprimant un besoin d'accompagnement concernant les professionnels de santé et sur le plan pluridisciplinaire qu'un dispositif a été instauré. Résulte de cette demande, une *“consultation d'ancrage”* de Guillot Kouchner concernant l'intégralité des patients touchés par le cancer. Ensuite, le dispositif ne cesse d'évoluer et de se compléter tel qu'avec la loi du 4 mars 2002 qui met en avant le consentement libre éclairé du patient ainsi que le respect de sa dignité et le choix de communiquer une personne de confiance (Legifrance). En 2003, le **1er Plan cancer** arrive et après une période d'expérimentation menée par la Ligue contre le cancer et en association avec l'**Institut National du Cancer** (INCa), la Mesure 40 du Plan Cancer (dispositif d'annonce du cancer) voit le jour. Elle aura pour objectif, entre autres, d'apporter l'*“information générale qui rappellera les éléments fondamentaux du contenu éthique et philosophique de l'annonce. Qui affirmera le pluralisme des annonces, évoquera les aspects juridiques du devoir d'informer et les spécificités de l'annonce dans le domaine des maladies cancéreuses.”* (Institut National du Cancer & Ligue Contre le Cancer, 2006, p.12).

En 2005, après s'être élargis aux établissements de santé, quatre principaux axes temporels ressortent du dispositif d'annonce.

- **Le temps médical d'annonce du diagnostic**, ou de rechute de la maladie, et de proposition thérapeutique
- **Le temps d'accompagnement soignant** immédiatement, ou à distance du temps médical
- **L'accès aux soins de support**
- **L'articulation ville-hôpital** pour une meilleure coordination entre médecine de ville et ses différents acteurs, et les établissements hospitaliers.

Est créé, en 2009, le **2èm Plan cancer** qui vise à individualiser la prise en charge des patients à travers un Programme personnalisé de soins (PPS). Cela inclut également *“La coordination des parcours de soins”* ainsi que *“Le partage des données médicales entre professionnels de santé”* (Perennec et al., 2019, p.48).

Puis, entre 2014 et 2019 apparaît le **3èm Plan cancer** qui vise à *“guérir plus de personnes malades, préserver la continuité et la qualité de vie, investir dans la prévention et la recherche, optimiser le pilotage et les organisations”*. (Évaluation Du Troisième Plan Cancer (2014-2019) | Enseignementsup-Recherche.gouv.fr, 2020).

En septembre 2019 est publié le référentiel organisationnel « Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer » créé par l'Institut national du cancer. Il y est précisé les différentes étapes à respecter et les recommandations pour la réalisation de ces cinq temps (annexe n°II) qui sont:

- Le temps d'annonce de la suspicion de cancer
- Le temps d'annonce de la confirmation du diagnostic
- Le temps dédié à la proposition thérapeutique
- Le temps soignant paramédical d'accompagnement
- La consultation de synthèse

Il est précisé que le temps d'annonce du diagnostic et la proposition thérapeutique peuvent être fait en même temps ou alors organisés en deux temps distincts selon la demande du patient.

2.2. La place de l'infirmière dans le dispositif d'annonce

2.2.1. Les compétences infirmières et le cadre juridique

La profession infirmière inclut une grande diversité de savoir-être et de savoir-faire. Elle comporte **dix compétences principales** qui consistent à :

- Évaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier.
- Concevoir et conduire un projet de soins infirmiers.
- Accompagner une personne dans la réalisation de ses soins quotidiens.
- Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique.
- Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs.
- Communiquer et construire une relation dans un contexte de soins.
- Analyser la qualité et améliorer sa pratique professionnelle.
- Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques.
- Organiser et coordonner les interventions soignantes.
- Informer, former des professionnels et des personnes en formation.

(Arrêté Du 31 Juillet 2009 Relatif Au Diplôme d'État Infirmier, 2009)

L'IDE agit selon son **rôle propre** ou le **rôle prescrit** et est soumis.e à divers textes de loi relevant du **code de la santé**, du **code déontologique** ainsi que du **code pénal**.

Dans le contexte de délivrance d'informations comme dans le cadre de l'annonce de diagnostic, l'IDE peut s'appuyer sur des textes législatifs tels que dans le code déontologique comme l'article R. 4312-13 qui indique que *“L'infirmier met en œuvre le droit de toute personne d'être informée sur son état de santé dans le respect de ses compétences professionnelles.”* Il est cependant précisé que *« Cette information est relative aux soins, moyens et techniques mis en œuvre, à propos desquels l'infirmier donne tous les conseils utiles. Elle incombe à l'infirmier dans le cadre de ses compétences telles que déterminées aux articles L. 4311-1 et R. 4311-1 et suivants. Dans le cas où une demande d'information dépasse son champ de compétences, l'infirmier invite le patient à solliciter l'information auprès du professionnel légalement compétent. »* C'est pourquoi l'annonce d'un diagnostic médical doit être faite

par le médecin. L'IDE a également pour devoir de délivrer des informations claires et compréhensibles par le patient tel qu'il est précisé dans ce même code déontologique « *L'information donnée par l'infirmier est loyale, adaptée et intelligible. Il tient compte de la personnalité du patient et veille à la compréhension des informations communiquées.* » avec pour exceptions : « *Seules l'urgence ou l'impossibilité peuvent dispenser l'infirmier de son devoir d'information.* » et « *La volonté de la personne de ne pas être informée doit être respectée.* » (Article 1 - Décret N° 2016-1605 Du 25 Novembre 2016 Portant Code De Déontologie Des Infirmiers, n.d.)

Le métier infirmier requiert du savoir-faire à travers des actions telles que la réalisation de soins techniques ainsi que du savoir être qui inclut tout ce qui est d'ordre relationnel et de la communication. « *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade.* » (Seizeur & Rolland-Lozachmeur, 2015, p.15).

2.2.2. Comment devient-on infirmière de dispositif d'annonce ?

Pour devenir IDE d'annonce, selon Noélie EDOUARD (2021) « *Il n'existe pas de formation officielle préparant les soignants à cette fonction* ». Cependant, la fonction d'IDE de dispositif d'annonce a tout de même été **définie au travers des écrits 32, 40 et 42 du Plan cancer**. Les compétences organisationnelles tout comme relationnelles, d'écoute et de communication, propres à la profession infirmière, sont primordiales en tant qu'IDE d'annonce.

Les infirmier.es du dispositif d'annonce (DA) savent les étapes et les épreuves que les patients ont traversées, les difficultés rencontrées par chacun d'eux ainsi que leurs ressources, cela leur permet de les accompagner d'une façon personnalisée et au plus proches des besoins des patients.

2.2.3. Le rôle et les qualités d'un.e infirmier.e dans le cadre de l'annonce d'un cancer et durant les consultations infirmières

Dans le cadre de l'annonce d'un diagnostic grave tel que celui d'un cancer, l'IDE mobilise principalement son **rôle propre** notamment en matière de **stratégie de communication** verbale et non-verbale lors de la consultation d'annonce et tout au long du suivi du patient. Noélie EDOUARD (2021) le décrit comme « *un rôle très énergivore et émotionnellement compliqué, mais extrêmement enrichissant d'un point de vue personnel et professionnel.* »

Selon le Pr Thierry URBAN (2018), pneumologue, de par les capacités d'écoute et de reformulation de l'IDE, son rôle est essentiel durant l'annonce du diagnostic et pendant la suite de la prise en charge de la maladie.

En effet, durant les consultations, tel que l'écrit PERENNEC et al. (2019) des compétences caractéristiques du métier infirmier sont renforcées telles que "*l'écoute active*" en faisant abstraction de sa propre personne pour se mettre au service du malade. "*L'information et la reformulation*" ont également une place cruciale au sein de la consultation infirmière. L'IDE de DA se doit de respecter la progression personnelle et progresser au rythme du patient. Il est important "*De ne pas vouloir informer à tout prix, de respecter le processus de deuil et les mécanismes de défense.*" Il est également primordial d'informer à partir de ce que le patient sait ainsi que de veiller à utiliser des termes adaptés à la situation. Ne pas délivrer un trop grand nombre d'informations concernant le suivi de la prise en charge car il est connu que 80% des informations seront oubliées par le patient. Il est ainsi préférable de cibler les éléments pertinents à donner selon le contexte d'échange avec le patient. L'article mentionne également que "*L'accompagnement et le soutien*" ainsi que "*l'orientation et coordination*" font aussi partie du rôle de l'IDE d'annonce qui est considérée comme une "*personne ressource*" en mettant en relation le patient et les professionnels de santé que ce dernier a besoin de consulter. L'objectif étant de s'adapter au plus proche des besoins que le patient exprime et ainsi d'optimiser la prise en charge et l'adhésion thérapeutique.

CUCHARD.S et BERGOT.L (2015, p.15) soulignent également l'importance de la reformulation en affirmant "*l'entretien d'annonce avec l'infirmière est centré sur la reformulation.*". Ils confirment aussi l'importance de **l'écoute** et de **l'observation** afin de cerner les besoins et attentes du patient ainsi que de ne pas ignorer "*l'état émotionnel*" de celui-ci. En effet, un état de stress, par exemple, empêcherait une bonne assimilation des informations transmises durant l'entretien. La notion de temporalité y est mise en avant pour mieux laisser le temps aux informations d'être intégrées par le patient. Toujours dans ce même ouvrage rédigé par Seizeur & Rolland-Lozachmeur (2015) Les attitudes de Porter, telles que l'enquête, sont à utiliser "*quitte à en abuser*" à travers des interrogations comme "*Avez-vous des questions ?*" ou encore "*Pouvez-vous me réexpliquer ?*" (p.76). **L'analyse** de toutes ces informations et observations recueillies fait partie évidemment du rôle de l'IDE. Au sujet de l'accompagnement infirmier, SEIZEUR.R mentionne le fait "*d'accompagner l'incertitude*" de l'avenir et de l'évolution de la maladie et aborde des qualités qui sont favorables lors des temps d'échange avec le patient comme mettre la "*juste distance*", "*être empathique*", "*Faire preuve d'humilité*" et "*Être vrai dans la relation*". Ce dernier aspect, entend de "*ne pas mentir*", et ce, en s'abstenant d'affirmer des éléments qui ne seraient pas justes, le tout, en restant "*authentique*". Cela implique donc d'omettre de délivrer certaines informations jugées inadaptées ou outrepassant les fonctions de l'IDE. L'IDE d'annonce inclura les proches du patient selon la volonté de ce dernier. Les proches dits "référents"

assistent généralement aux consultations d'annonce. Il est important d'identifier les "ressources" et les "vulnérabilités" des proches afin d'adapter la communication.

Marie-Pierre DANN, infirmière spécialiste clinique référente annonce, considère que *"L'infirmière y exerce un rôle essentiel dans le prolongement du médecin"* (Dann, 2018, p.49). Car les qualités de communication que l'IDE a développées contribuent à estomper la brutalité de l'annonce faite un peu plus tôt par le médecin.

Céline CASTELLANI dit que La consultation infirmière est un instant privilégié, consacré à la personne atteinte d'un cancer. Cette consultation est en général planifiée plusieurs jours après que l'annonce ait été faite par le médecin afin de laisser le temps à la personne d'intégrer ce qui lui a été dit et d'être ainsi un peu moins sous le coup de l'émotion. L'Infirmière d'annonce et de coordination écrit *"cibler les besoins, mais aussi les attentes de la patiente"*, mais aussi que *"son regard couvre une dimension globale afin d'appréhender tous les besoins y compris ceux qui pourraient être spécifiques"* afin de *"permettre à l'infirmière d'organiser au mieux et dans les meilleures conditions possibles l'ensemble des différentes étapes thérapeutiques à venir."* (Castellani, 2019, p.53). L'IDE d'annonce et de coordination propose donc un accompagnement individualisé de l'annonce du diagnostic de cancer, et durant toute la durée nécessaire au traitement, sans oublier dans la liaison *"ville-hôpital"*.

Tel qu'il est indiqué dans le référentiel organisationnel de l'Évolution du dispositif d'annonce publié en septembre 2019 par l'Institut national du cancer, le quatrième temps qui est dédié à l'accompagnement d'un soignant paramédical (qui est généralement un infirmier d'annonce ou de coordination mais qui peut également être un manipulateur d'électroradiologie médicale selon l'orientation thérapeutique choisie au préalable lors de la RCP) est un temps tout d'abord d'écoute, suivit d'un temps de reformulation. Cela permettra de cerner au mieux le niveau de compréhension du patient au sujet de la pathologie dont il est atteint, mais également de proposer des soins de support le plus adapté à ses besoins.

2.2.4. La place de l'infirmière de dispositif d'annonce dans une équipe soignante intrahospitalière

Selon SEIZEUR & ROLLAND-LOZACHMEUR (2015, p.15) *"L'infirmière ne se limite pas à une annonce de diagnostic, mais il s'agit d'une série d'annonces tout au long du parcours du patient. L'infirmière travaille en équipe."* En effet, l'IDE, même si elle n'est pas toujours présente lors de l'annonce effectuée par le médecin ou le chirurgien, collabore avec l'équipe médicale afin d'être en connaissance des éléments du dossier du patient. Cela lui permet ainsi d'offrir au patient une prise en charge adaptée et en cohérence avec le point de vue médical. La collaboration s'étend également à l'équipe paramédicale pluridisciplinaire, constituée de professionnels de santé susceptibles d'agir dans

la prise en soin du patient. C'est pourquoi il est écrit (p.15) que "*L'infirmière d'annonce est le pivot central dans le relais nécessaire entre les différents intervenants*". Ces intervenants sont d'autres IDE, des aides-soignants (AS), les assistants sociaux, diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, etc. Ces professionnels de santé sont source d'informations quant à l'évolution de la maladie et du vécu de celle-ci par le patient et ses proches, des symptômes, etc. Des échanges au sein des équipes sont donc essentiels pour favoriser l'accompagnement du patient dans son suivi thérapeutique. L'IDE d'annonce et de coordination collabore aussi avec l'équipe administrative comme avec le secrétariat pour la gestion des différents rendez-vous et avec le cadre de santé pour des demandes d'admission ou de transfert dans d'autres services. Dans ce même ouvrage, de par sa connaissance des patients, il nous est décrit la dimension **ressource** que l'IDE du dispositif d'annonce peut représenter au sein d'une équipe soignante "*elle peut éclairer les soignants sur des questions théoriques, sur le contexte personnel des patients, être à leur écoute lorsque les situations sont difficiles à gérer.*" (Seizeur & Rolland-Lozachmeur, 2015, p.27).

2.3. La prise en soin

2.3.1. Qu'est-ce qu'une prise en soin ?

Comme il est abordé dans la *Revue de l'Université de Moncton*, le "prendre soin" est un **concept** qui se serait développé avec l'objectif de prévenir les maladies chroniques qui ont connu une augmentation importante ces dernières années. Ce nouveau point de vue du soin est apparu en réponse à "*certaines limites des perspectives de soins de santé couramment déployées.*"

Isabelle REMY-LARGEAU (2011), doctorante en philosophie, dit s'être questionnée dès son entrée dans la profession infirmière "*sur la nature de cette **activité humaine singulière** qu'est "le soin" et qui ne se limite ni à l'exercice de la médecine, ni à celui des soins infirmiers*".

Pour Walter HESBEEN, "*Prendre soin de quelqu'un, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son **bien-être**, à son **autonomie***".

Selon Michel NADOT, le "prendre en soin" s'organise autour de trois axes ; il le décrit ainsi comme "une activité **tridimensionnelle**". La prise en soin ne se limite pas à une période de la vie ; elle doit donc s'appliquer tout au long de la vie d'**une personne**. La prise en soin s'applique également à **un groupe** parce que l'acte de soin ne se limite pas à l'individu et le troisième axe étant "**l'environnement**" incluant le mode de vie, la profession, les revenus du patient.

2.3.2. La prise en soin d'un patient en oncologie

Comme il est précisé sur le site de l'Institut national du cancer, les **effets secondaires aux traitements** spécifiques contre le cancer sont nombreux et très fréquents durant certains d'entre eux tels que la chimiothérapie. La prise en soin d'un patient en oncologie doit ainsi inclure les aspects physiques tels que la **fatigue**, la **douleur**, des **troubles d'ordre digestifs ou sexuels**, des **lésions cutanées et des muqueuses**, etc. Durant l'annonce et pendant le parcours de soins, les patients suivis pour une maladie grave telle que le cancer, subissent également un **impact psychologique**, de **l'anxiété**.

Selon la psychiatre et psychologue Elizabeth KUBLER-ROSS (1976), **les 5 étapes du travail de deuil** sont après "*le choc*" initial, "*le déni*", puis "*la colère*", suivie de "*la négociation*", "*la dépression*" et enfin "*l'acceptation*". Il est normal et humain de passer par ces différentes étapes. Chaque personne recevant l'annonce d'un diagnostic ne traverse pas systématiquement l'intégralité de ces cinq étapes mais au moins deux d'entre elles seront traversées par la personne recevant l'annonce d'un diagnostic de maladie grave. E. KUBLER-ROSS précise que certains patients traversent ces étapes dans un ordre différent, avec une temporalité différente et que parfois, plusieurs étapes arrivent simultanément. Cela est **propre à chaque individu**.

Cette notion "*d'état de choc*" reçu par le patient lors de l'annonce de diagnostic est évoquée dans l'ouvrage *Annoncer le cancer : entre humanité et sciences médicales*. En effet, certaines attitudes, certains mots sont susceptibles de provoquer un état de stress chez le patient le rendant incapable d'assimiler les informations qui lui seront transmises durant l'entretien d'annonce. C'est pourquoi, il est important de détecter le "*stress émotionnel*" qui transparaît par l'expression non-verbale du patient. Il y est question de trois différents types de "*gestes barrières*".

- Les gestes barrières dans les **mouvements corporels** comme de se toucher le visage, se frotter les mains, manipuler des bouts de vêtements ou encore croiser les bras ou les jambes.
- Les gestes barrières dans le **contact visuel** lorsqu'il y a une fuite du regard de la part du patient.
- Les gestes barrières d'ordre **verbal** qui se traduisent par une incapacité du patient à terminer ses phrases et un souffle court.

Ces gestes barrières, s'ils sont observés par le soignant comme étant nombreux, récurrents ou cumulés, sont à considérer comme étant l'expression involontaire d'un stress majeur ressenti par le patient. Il est donc conseillé de ne plus ajouter d'information lors de l'entretien et de reporter à plus tard l'apport complémentaire d'informations données au patient.

Pour M-P DANN, ces "*état de choc, sidération, fuite, évitement, déni, etc.*" expriment des essais "*d'adaptation du psychisme*" du patient par des **mécanismes de défense**. C'est pourquoi l'IDE doit

faire preuve de professionnalisme et d'une grande capacité d'écoute afin de créer une relation de confiance et ainsi d'éviter tant que possible l'apparition de ces mécanismes de défense tant du patient que de ses proches.

2.3.3. L'organisation et les outils mis en place pour la prise en soin

Une personne traitée pour un cancer bénéficie de soins spécifiques afin de lutter contre la maladie. Cependant, la prise en soins ne se limite pas à ce type de traitement car une personne suivie en oncologie subit également des désagréments générés par ces mêmes traitements. Afin de favoriser une prise en charge globale, les **soins de support** ont été mis en place. Ils ont pour objectif "*d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les malades*", tant sur le plan physique avec la prise en charge de la douleur, de la fatigue, des troubles de la sexualité, etc. que sur le plan psychologique et social. Ces soins de supports "*font partie intégrante du parcours de soins et ne sont ni secondaires, ni optionnels*".

Les soins de support sont planifiés par l'équipe médicale et sont stipulés dans le **programme personnalisé de soins (PPS)**. Plusieurs dispositifs tels que des **auto-questionnaires** et des **listes de soins de supports** existants dans chaque région ont été créés afin de préciser les besoins et les attentes des patients.

Les soins de supports sont assurés par des "*équipes multidisciplinaires*" mobilisant divers professionnels tels que des médecins spécialisés dans la douleur, des psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, infirmiers, socio-esthéticiens, etc.

Selon BARRUEL F, GRANIER B, PERCEBOIS FJ et al. (2014), "*La qualité relationnelle nécessite une approche collective du patient avec deux éléments indispensables : la cohésion des professionnels et la cohérence du discours de l'équipe*". C'est parce que le patient exprime principalement ses émotions et son ressenti aux IDE et aux AS au sujet de l'annonce, de sa pathologie et des impacts sur sa psyché et sur son entourage que les **échanges au sein de l'équipe soignante** qui le prend en soin sont d'autant plus cruciaux.

C'est dans cette optique de communication pour favoriser une prise en soin cohérente et de qualité au patient que des **réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)** ont lieu dans les services concernés. Le choix des traitements médicamenteux et non médicamenteux que nécessite le patient y est discuté. Dans le cadre de l'**organisation classique du dispositif d'annonce**, l'IDE permet au patient de confirmer ses connaissances de la maladie dont il est atteint, de ses traitements, des effets secondaires éventuels ainsi que des conseils hygiéno-diététiques par de l'information, de l'écoute active et de la reformulation. L'IDE réalise aussi un **recueil de données** permettant de personnaliser le suivi du patient, ce qui permet de cibler les besoins et les éventuelles préoccupations du patient. **Un compte rendu** sera

également rédigé par l'IDE à la fin de l'entretien infirmier qu'elle transmettra aux autres professionnels de santé en lien avec le suivi du patient afin d'éviter au patient de se répéter devant chaque soignant ou intervenant.

Nathalie BERTRAND, IDE d'annonce et de coordination en cancérologie ORL, explique précisément l'organisation dans le cadre du dispositif d'annonce avec en premier la RCP, puis l'annonce médicale du diagnostic avec la proposition du plan de soin envisagé pour le patient lors de la RCP. C'est à la suite de cette annonce médicale qu'il est proposé au patient de rencontrer l'IDE d'annonce qui lui transmettra alors un numéro de téléphone sur lequel le patient peut joindre l'IDE. Trois à sept jours après l'annonce, s'il le souhaite, le patient peut s'entretenir avec l'IDE d'annonce qui profite de ce moment privilégié pour confirmer la connaissance des informations qui auront été transmises à ce dernier et accueillir ses premiers ressentis et états émotionnels. N. BERTRAND explique dans ce même article qu'un **passport de coordination** a été mis en service afin de faciliter le suivi et la coordination entre les différents professionnels de santé. Il s'apparente en quelque sorte à un carnet de santé axé sur le cancer et ce qui l'entoure. Il se divise en trois onglets qui sont "Ville/hôpital", "traitements et plan personnalisé de soins" et "soins de supports". L'IDE remet ce passeport de coordination à l'issue de l'entretien avec le patient qui prendra possession de ce dernier. Ce passeport est facilement transportable (format A5) ce qui permet au patient de l'emporter aisément aux diverses consultations. Même si cet outil a rencontré certaines limites dues à la méconnaissance de ce passeport par certains professionnels ou encore à l'oubli de ce dernier par quelques patients eux-mêmes, ce document permet aux professionnels de tracer les résultats des examens ainsi que les consultations qui ont eu lieu et à apporter une plus-value dans la coordination de soins des patients qui en bénéficient.

3. Phase exploratoire

3.1. Méthodologie du recueil de données

Un processus de construction méthodologique est nécessaire pour garantir la pertinence du recueil de données. Ce dernier, s'il est complet et approprié, permet de collecter les données et ainsi, de mener à une analyse constructive à la recherche.

3.1.1. Choix du lieu d'investigation et de la population interrogée

Les services de médecine dans lesquels des cancers sont régulièrement diagnostiqués ainsi que les services d'oncologie ont été la cible des recherches de lieux afin d'être en cohérence avec la direction de la recherche.

L'infirmière en dispositif d'annonce est le type de population qui a été recherché. Plusieurs demandes ont été envoyées par e-mail et trois professionnelles ont été retenues. Le nombre de trois entretiens a été retenu afin d'explorer une triade de types d'exercices et de points de vue différents, permettant ainsi de diversifier les retours d'expérience et donc, d'enrichir ce travail de recherche.

3.1.2. Les objectifs de l'enquête

Des objectifs ont été réfléchis et rédigés sous forme de tableau afin de définir les directions de l'enquête. Ils découlent des recherches effectuées lors de la rédaction du cadre théorique et ont permis de préciser les axes pertinents à explorer durant les entretiens à venir.

Identifier l'IDE et son parcours professionnel	Connaître les principales caractéristiques du professionnel interrogé (âge, sexe, diplômes, parcours professionnel, ancienneté dans le service)
Identifier les compétences et qualités mobilisées à la fonction d'IDE DA pour accompagner une personne lors de l'annonce d'un diagnostic	<ul style="list-style-type: none">- Comprendre les compétences mobilisées par l'IDE dans un contexte d'annonce de diagnostic. Expliciter ses ressources en matière de communication verbale et non-verbale.- Connaître les formations suivies par l'IDE dans le cadre du DA.
Définir le rôle de l'IDE DA au sein d'une équipe intra-hospitalière	Comprendre les liens de l'IDE avec : <ul style="list-style-type: none">- L'équipe soignante- L'équipe médicale- L'entourage du patient
Identifier les éléments facilitateurs et les limites dont dispose l'IDE dans un contexte d'annonce du diagnostic	<ul style="list-style-type: none">- Connaître les inconvénients et les avantages rencontrés par l'IDE.- Illustrer à l'appui d'expériences vécues des stratégies d'adaptation.- Connaître le travail émotionnel de l'IDE face à des contextes d'annonces complexes.

3.1.3. Le choix de l'outil

Afin de recueillir des informations ainsi que des points de vue et des expériences de chaque professionnelle en lien avec le cadre théorique, un guide d'entretien (annexe n°I) a été rédigé. Ce guide d'entretien comporte quatre grandes parties incluant la présentation de l'infirmière interrogée et abordant les trois principaux axes du cadre théorique. Des questions de relance figurent dans chaque partie permettant de préciser des dires ou de recentrer l'échange autour des objectifs sélectionnés en amont.

3.1.4. Le déroulement des entretiens

Le choix de l'entretien semi-directif a été fait afin de poser des questions précises en lien avec le sujet de recherche, tout en laissant la place aux professionnelles interrogées de s'exprimer et d'aborder d'autres éléments qui leurs semblaient pertinents, pouvant ainsi apporter des notions et concepts supplémentaires qui n'avaient été jusqu'alors pas été envisagés. Les entretiens ont duré entre 18 et 20 minutes chacun.

Concernant le lieu de l'entretien, le choix a été laissé aux infirmières contactées de réaliser l'entretien dans une salle réservée au sein de l'IFSI en dehors de leurs heures d'exercice, ou sur leur lieu de travail pour les infirmières contactées par l'intermédiaire des cadres de services. Une attention particulière a été portée sur l'absence de bruit afin de ne pas parasiter l'enregistrement et sur l'assurance de ne pas être dérangées durant l'entretien.

La garantie de confidentialité a été verbalisée dès le début de la rencontre. Ainsi, les noms des trois professionnelles interrogées, qui figurent dans ce travail de recherche, ont été changés par des noms fictifs. Et les lieux d'exercice de chaque infirmière sont nommés sans pouvoir identifier précisément le service, l'établissement, ni les villes dans lesquelles elles pratiquent.

Il a également été stipulé, à chaque début d'entretien et avant de commencer les enregistrements, que l'usage de l'enregistrement allait être réservé à l'unique fin de ce travail de recherche. Les enregistrements des entretiens ont été faits avec un smartphone doublé de l'enregistrement sur l'ordinateur afin d'en sécuriser la sauvegarde.

La question du choix entre le tutoiement et le vouvoiement s'est posée lors de chaque rencontre. Il a été convenu que le tutoiement était plus approprié afin de contribuer à un échange plus simple et plus fluide.

3.1.5. Les limites de l'enquête

Lors de l'analyse des entretiens, il en est sorti de nouveaux questionnements découlant de réponses sur lesquelles je n'ai pas rebondi. Notamment sur les protocoles évoqués par Manon "On a tout ce qui est protocole L'annonce, elle, est clairement protocolisée. Il ne faut pas qu'on sorte du cadre, c'est ça le but." De nouvelles recherches documentaires ont été effectuées par la suite, autour de ces protocoles évoqués, mais sans pour autant avoir la certitude que c'était en lien avec ce qu'avait mentionné la professionnelle. Cette question demeure donc encore à ce jour.

3.2. Analyse des entretiens

Afin de procéder à l'analyse des entretiens, une retranscription de chaque entretien a été réalisée (annexes n°IV, n°V et n°VI), puis un tableau constitué de quatre colonnes (annexe n°VII) a été fait. La première colonne reprenant les principales parties du cadre théorique avec les concepts et notions qui en ressortent. La deuxième colonne comprenant l'exploration des notions théoriques auprès des professionnelles reprises à partir des questions du guide d'entretien réalisé au préalable. Dans la troisième colonne, y ont été mis les extraits des réponses des infirmières interrogées en cohérence avec les questions et clarifiées par un code couleur afin de rendre le procédé plus visuel et ainsi faciliter le tri et la mise en relation. Et enfin une quatrième colonne incluant le regroupement des extraits des réponses des soignantes ainsi que l'analyse qui en découle.

3.2.1. Profils des professionnels interrogés

TABLEAU DE PRÉSENTATION DES PROFESSIONNELLES INTERROGÉES			
Les IDE interrogées	Manon	Coralie	Valérie
Type de service	Pneumologie et oncologie thoracique	Hématologie	Oncologie urologie
Diplômées depuis :	3 ans et 1/2	6 ans	33 ans
IDE d'annonce depuis :	1 an	4 ans	Environ 8 ans
type d'exercice en tant qu'IDE DA:	IDE DA et en secteur	IDE DA et en secteur	Uniquement IDE DA

3.2.2. L'infirmière de dispositif d'annonce et l'annonce de diagnostic

Représentation de la fonction et les motivations de ce choix :

Selon les trois infirmières interrogées, le rôle d'**infirmière en dispositif d'annonce** consiste avant tout à **accompagner** chaque patient dans son « **schéma thérapeutique** » et l'aider à pallier au mieux les effets secondaires des traitements qui sont souvent lourds et multiples. Valérie décrit cette fonction d'infirmière en DA comme faisant **le lien entre le patient et les différents professionnels** que ce dernier aura à rencontrer tout au long de son parcours de soin. Manon trouve que ce statut additionnel est **un plus** dans le service dans lequel elle travaille car il est **riche d'apprentissage**.

Compétences et qualités requises :

L'importance du **savoir théorique des diverses pathologies** traitées ainsi que du déroulé de l'accompagnement global et individuel de chaque patient a été mise en avant par la totalité des professionnelles interrogées lors de ces trois entretiens. Deux d'entre elles (Manon et Coralie) estiment que l'**empathie** est une qualité essentielle en tant qu'infirmière de DA. Manon mentionne également la **patience**, le **soutien**, la **rigueur** et le **sang-froid**. Alors que Coralie, elle, déclare utiliser l'**écoute active** lors des échanges avec les patients.

Les formations :

Concernant les formations suivies par les trois infirmières interrogées, aucune similitude n'est observée, si ce n'est que l'accès à la formation pour occuper ce poste d'infirmière en DA n'est **pas systématique**, mais **à la demande** des professionnelles concernées. Ainsi, Manon déclare ne pas encore avoir suivi de formation jusqu'à ce jour car l'accès en est difficile. Elle précise cependant qu'elle a bénéficié d'une transmission et d'**un partage de connaissance** en la matière par une collègue occupant ce poste depuis plusieurs années. Coralie a bénéficié d'une **formation théorique d'une durée de trois jours** abordant le **Plan cancer** ainsi que l'**aspect législatif** qui encadre cette fonction. Enfin, Valérie a suivi diverses formations via des infirmiers.es dans plusieurs villes de France.

3.2.3. La place de l'infirmière de dispositif d'annonce au sein de de l'équipe hospitalière

La place de l'IDE DA au sein de l'équipe soignante :

Au regard des trois professionnelles interrogées, **deux types d'aménagement de la pratique d'infirmière DA** en ressortent : les Infirmières Manon et Coralie qui **continuent à travailler dans les secteurs** et Valérie qui **pratique uniquement comme infirmière de DA**. Les perceptions de leurs places respectives au sein des équipes sont très différentes. En effet, selon Manon et Coralie, le statut additionnel d'IDE DA est **un atout**, autant pour elles même que pour le patient car **ce temps dont elles disposent les aident à être plus proche du patient**, leur permettant ainsi de **mieux cerner les besoins** et par la même occasion, l'**accompagnement adapté**. Cette **relation privilégiée** leur permet de faire le lien avec l'équipe soignante qui les considère, comme le précise Coralie, comme étant **ressource**. Alors que Valérie, qui n'est plus en secteur, collabore plus avec l'équipe administrative, le secrétariat ainsi que les chirurgiens. Elle précise même que lors de sa prise de poste en tant qu'IDE DA, elle a perçu comme un phénomène de jalousie au sein de ses collègues IDE, ce qui l'a en quelque sorte **isolée de l'équipe de soin**.

La collaboration avec les différents professionnels :

Il est mis en avant par chacune des infirmières, l'étroite **collaboration avec l'équipe médicale** dans le cadre de la pratique infirmière en DA.

Manon dit **partager le même bureau** lors de son exercice en hôpital de jour, ce qui **facilite les échanges avec les médecins**. Elle se dit **satisfaite du bénéfice que cette collaboration avec l'équipe médicale**, car elle confie **ne pas être systématiquement** informée d'une annonce en tant qu'infirmière de secteur. Elle met en avant l'aspect bénéfique de la **pluridisciplinarité** dans la prise en soin d'un patient suivit pour un cancer et cite notamment les **kinésithérapeutes**, les **socio-esthéticiennes**, les **diététiciennes** et les **psychologues**.

Coralie mentionne également les approches multiples du soin, de par les **soins de supports** qui sont mis à dispositions des patients suivis. Elle dit collaborer avec l'équipe soignante en générale, incluant évidemment les collègues **infirmières** et **aides-soignantes**. Mais également **les professionnels de santé extrahospitaliers** tels que les **infirmiers libéraux**, les **pharmaciens** et les **médecins traitants**. Elle a

cependant un avis mitigé quant à sa satisfaction des échanges avec l'équipe médicale car elle observe un **manque de communication** concernant les annonces faites. Néanmoins, elle ajoute voir une amélioration ces derniers temps car les médecins les appellent, leur écrivent des mails ou passent dans leur bureau pour les informer des temps d'annonce effectués.

Valérie confirme également la **relation de confiance privilégiée avec les médecins** et parle de collaboration principalement avec les **secrétaires** ainsi que les **infirmières de programmations**.

L'annonce de diagnostic :

Deux catégories se distinguent : Manon qui **n'a jamais assisté** à l'annonce d'un diagnostic et Coralie et Valérie qui **y ont assisté**.

Manon, à l'idée d'être présente lors de l'annonce du diagnostic, est partagée entre l'aspect possiblement positif, mais se questionne quant à l'influence que cela pourrait avoir sur le jugement que les patients pourraient avoir à son égard. Elle pense qu'assister à l'annonce de la mauvaise nouvelle, pourrait la connoter, aux yeux des patients, comme quelqu'un de « méchant » et pouvant ainsi possiblement altérer la relation de confiance.

Coralie assiste peu aux annonces, mais trouve que participer à ce moment particulier, **consolide la relation soignant-soigné et facilite le dialogue** par la suite car seulement 20% des informations vont être retenues par le patient rappelle-t-elle. Elle ajoute qu'être présente, lui **permet d'observer les réactions** du patient ainsi que de sa famille si celle-ci est présente.

Valérie assistait, au début de sa prise de poste, à toutes les annonces. Mais à présent, elle n'assiste que parfois car elle suit près de 300 patients. **Il arrive qu'elle soit appelée par les médecins** lorsqu'ils commencent une annonce et s'aperçoivent que le patient est en état de choc psychologique et qu'il sera important **qu'elle reprenne ultérieurement ce qui a été dit** lors de l'entretien.

Le frein commun aux trois infirmières questionnées pour assister aux annonces de diagnostics, est le **manque de temps** qui rend impossible leur présence systématique.

3.2.4. La prise en soin de patients en oncologie

La gestion des émotions des patients et du soignant et les difficultés rencontrées :

Il est certain que le poste d'infirmière de dispositif d'annonce ne manque pas d'intensité d'un point de vue émotionnel, variant au gré des rémissions et des rechutes.

Manon souligne le phénomène d'**attachement** qui peut se produire au cours de l'accompagnement alors que Coralie admet que dans certaines situations lui évoquant sa place de mère, avoir été **affectée par son empathie**, mais dit aussi apprendre avec l'expérience, à faire la part des choses et utiliser des **mécanismes de défense**.

Concernant les difficultés rencontrées, les étapes du **choc**, **déni**, de la **colère** ne sont pas toujours évidentes à gérer telles que le précisent Manon et Coralie. Cela conduit parfois à des situations de **refus d'accompagnement** dans le parcours de soin et de mise en place d'aides afin de favoriser l'**adhésion thérapeutique** et donc l'**observance**. Et notamment, comme le précise Valérie, lors du **suivi extrahospitalier**.

Les outils utilisés :

L'intégralité des professionnelles interrogées dit utiliser, pour informer les patients, des **livres**, **livrets** et autres **documents** contenant des informations sur les différentes pathologies. Elles se procurent ces documents qui sont **fournis par des laboratoires** comme l'exemplarise Valérie ou disponibles sur le site de la **SFH** (Société Française d'Hématologie) et celui de l'**INCA** (l'Institut National du Cancer) cités par Coralie.

Les infirmières Manon et Coralie déclarent s'aider des **protocoles** ; autour de l'annonce pour Manon et sur les traitements par chimiothérapie sur le logiciel **Asclépios** pour Coralie. Les infirmières Coralie et Valérie rapportent utiliser le **PPS** (Plan Personnalisé de Soins), créé par les médecins et qui est un outil facilitateur pour améliorer la prise en soin, tant pour les professionnels de santé que pour les patients. Cependant, Coralie déplore le fait que les médecins ne les font pas systématiquement pour chaque patient ou qu'ils ne soient pas mis à jour. Ce qui entraîne parfois des erreurs dans la prise de traitement. Coralie et Valérie précisent aussi s'appuyer sur les **comptes rendus médicaux** disponibles sur le logiciel.

Valérie utilise également **du matériel que les patients seront amenés à utiliser** durant leur parcours de soin tel que des sondes urinaires ou des poches afin qu'ils aient une idée plus précise de ce qui les attend et ainsi de tenter de limiter leurs inquiétudes face à l'inconnue.

4. Discussion

Ce travail de recherche effectué autour de la problématique de l'annonce de diagnostic et ayant comme question de départ "En quoi l'inclusion de l'IDE lors de l'annonce du diagnostic peut favoriser la prise en soin du patient en oncologie ?" a mis en lumière des concordances et des discordances entre les apports théoriques et les témoignages des infirmières lors des entretiens. L'exploration de ces données m'a ouvert quatre principaux axes de réflexion.

4.1. Une fonction encore non définie

Pour commencer, il a été observé l'incertitude concernant la dénomination de la fonction qu'occupent les infirmier.es participant au dispositif d'annonce du Plan cancer. Ainsi, il est utilisé plusieurs appellations telles que : infirmière coordinatrice, infirmière d'accompagnement, infirmière d'annonce, infirmière de dispositif d'annonce. Cela est peut-être dû au fait que cette fonction d'infirmier coordinateur ou d'infirmier d'annonce (les deux y figurent) apparaît pour la première fois dans le Plan cancer 2009-2013. Il y est question d'expérimenter l'instauration d'infirmiers coordinateurs de soins au sein d'établissements de santé afin de personnaliser les parcours de soins des patients atteints de cancer. Cette fonction était alors encore à un stade d'essai et visait à faire bénéficier, à ce moment-là, au moins 80% des patients d'un PPS.

Au-delà de l'absence de dénomination, la fonction d'infirmière au sein du dispositif d'annonce ne nécessite, actuellement pas nécessairement de formation théorique. Il est mentionné dans les deux derniers Plans cancer le projet d'améliorer l'accès à la formation des différents professionnels de proximité. Les professionnels de proximité concernant les professionnels de santé extrahospitaliers tels que les médecins généralistes, les infirmiers libéraux, les pharmaciens ainsi que les réseaux territoriaux de santé poly-thématiques. Cependant, selon les témoignages recueillis, se former reste à ce jour encore compliqué pour les infirmiers de dispositif d'annonce intrahospitaliers et dépend de la volonté de chacun. Il ressort pourtant des recherches théoriques et des entretiens avec les infirmières occupant cette fonction, toute l'importance et la spécificité que cette place d'IDE DA représente dans le parcours de soin d'un patient. Comment faire évoluer et améliorer une fonction encore au stade expérimental ?

4.2. Une place à prendre (ou à saisir)

Comme mentionné dans la question de départ, l'IDE DA peut occuper son poste de diverses manières. Il arrive qu'elle soit présente aux côtés du médecin lors de l'annonce de diagnostic mais cela n'est pas systématique. Il ressort des dires des deux infirmières, ayant déjà assisté à des annonces, qu'elles trouvaient leurs présences bénéfiques à la prise en charge du parcours de soins des patients suivant l'annonce. Une des infirmières précise qu'assister à l'annonce lui permet d'observer les réactions du patient et d'entendre exactement ce qui est dit par le médecin. Car elle rappelle que seulement environ 20% des informations dites seront retenues ; ce qu'attestent les nombreux ouvrages faisant référence aux filtres de la communication (annexe n°III). Il serait donc intéressant, selon moi, de définir plus précisément la place qu'occupe l'IDE d'annonce et de coordination. Cela permettrait d'offrir une équité d'accompagnement et aiderait à répondre aux besoins des patients de la façon la plus adaptée possible. Nous ne sommes pas sans ignorer la réalité de certaines contraintes comme le manque d'effectif humain et, par conséquent de temps, qui ne permettent pas aux IDE DA d'assister à chaque entretien. Ces diverses possibilités quant à la place qu'occupe l'IDE DA varie selon la volonté du patient, qui peut exprimer un refus de présence ou de suivi, des capacités temporelles et de la perception de la fonction qu'a l'IDE DA, mais également des médecins et chirurgiens avec qui elle collabore. Il lui appartient donc de concilier ces multiples paramètres afin d'accompagner au mieux le patient au cours de son schéma thérapeutique ainsi que lors des étapes qui le rythment ; notamment au cours de cet instant si important qu'est l'annonce du diagnostic. En effet, cela marque le début d'un suivi délicat, au cours duquel l'IDE DA aura un rôle important à occuper pour accompagner le patient de la façon la plus adaptée à sa situation et à son évolution.

4.3. La posture infirmière

Le positionnement infirmier reste évidemment très subjectif. En effet, il a été recueilli autant de perceptions et de réactions différentes, face aux situations, que d'entretiens. Cependant, les motivations présentent des similitudes comme l'envie d'accompagnement du patient dans le parcours de soins ainsi que de développer la relation privilégiée avec les personnes suivies que cette fonction crée. Cette même fonction est rapportée comme un plus dans la pratique infirmière car les IDE participant au dispositif d'annonce se disent plus au fait des annonces de diagnostics qui ne leurs étaient pas systématiquement transmises lorsqu'elles étaient en secteur. Cela confirme mon ressenti lors d'expériences en stage comme explicité, entre autres, parmi mes situations d'appel. Ce partage d'informations médicales, favorisé par la participation au dispositif d'annonce permet aux IDE DA de transmettre à leur tour des informations importantes à la prise en soin, aux équipes soignantes des secteurs. Elles s'avèrent donc être ressource pour leurs collègues IDE et aides-soignants en faisant le lien. Cet échange d'informations est réciproque car les équipes soignantes sont également une ressource non négligeable pour les IDE DA qui sont au

plus proche des patients et sont ainsi en connaissance des besoins quotidiens qu'ils nécessitent. Toutefois, il a été partagé lors des témoignages que la collaboration avec les équipes soignantes en secteur diffère selon la place occupée par les IDE DA: partiellement en secteur ou uniquement en annonce et coordination. Il est vrai qu'au-delà de l'annonce du diagnostic et d'un éventuel séjour hospitalier qui en suit, la coordination se fait aussi en grande partie en extrahospitalier avec les soignants dits "de ville". Mais il me paraît important de considérer avec attention le début de la prise en charge lors de l'annonce de diagnostic, qui a souvent lieu en service à la suite d'explorations à visée diagnostic, afin de limiter tant que possible l'aspect traumatique de celle-ci et de favoriser par la suite, l'adhésion thérapeutique avec le patient.

Concernant la posture infirmière en lien avec la collaboration avec les médecins et chirurgiens, elle va dépendre de plusieurs facteurs tels que celui de l'environnement, de la cohésion au sein de l'équipe de travail et incluant les capacités de communication interprofessionnelle, mais aussi le facteur temporel et organisationnel. Manon, infirmière d'annonce et de coordination, a confié que le fait de partager le même bureau que les médecins, facilite les échanges et favorise donc une bonne communication. Il serait, en effet, intéressant de rapprocher géographiquement les bureaux des différents acteurs dans le dispositif d'annonce au sein des établissements hospitaliers qui les accueillent ; car même si les médecins et surtout les chirurgiens sont rarement présents dans leurs bureaux, cela aiderait à plus d'échanges de visu et donc à optimiser la communication et par conséquent le suivi des patients.

Au sujet du positionnement infirmier vis-à-vis des patients ainsi que de leurs proches et face aux situations parfois compliquées à gérer d'un point de vue émotionnel, j'ai pu observer à travers les témoignages plusieurs façons de faire face au doute, à la détresse, voire au déni ou à la colère. Le phénomène d'empathie parfois quelque peu envahissant et générant par moment un processus de transfert psychologique est une situation qu'il m'est arrivée de rencontrer en service. Cela pouvait être avec des patients voir avec des membres de la famille du même âge ou ayant le statut d'enfant pour une infirmière étant elle-même mère. Ce type d'expérience a été déjà vécue par plusieurs soignants rencontrés ou publiés. Différentes façons d'y faire face ont été évoquées telles qu'utiliser des mécanismes de défense, s'efforcer de prendre un peu de distance pour éviter de trop s'attacher et trouver un équilibre entre la juste distance professionnelle et l'empathie. Malgré ces aspects parfois compliqués à vivre en tant que soignant, les infirmières interrogées ainsi que celles ayant témoigné dans les revues professionnelles consultées lors de la recherche théorique, disent retenir par-dessus tout une expérience humaine enrichissante et ne regrettent pas leur engagement au sein du dispositif d'annonce. La posture professionnelle étant aidée par l'acquisition de compétences et d'outils de communication tels que l'écoute active, le développement de capacités d'observation et d'analyse ; toujours avec la volonté d'agir dans l'intérêt des patients et avec authenticité.

4.4. Une relation soignants-soigné à créer

Toute la subtilité du rôle infirmier se joue dans cette première prise de contact avec le patient. L'IDE de dispositif d'annonce rencontre une personne qui vient d'apprendre qu'elle est atteinte d'un cancer. La délicatesse du moment sera probablement décisive quant à l'accompagnement dans le schéma thérapeutique à suivre. La qualité du temps de parole donné au patient, d'écoute active, le langage non verbal ainsi que le choix des mots et l'intonation avec laquelle ces derniers seront prononcés, le respect de la temporalité du patient et de l'état d'esprit dans lequel il est, seront déterminants pour la création d'une relation de confiance entre le soignant et le soigné. Cette relation, si elle est mise en place de manière adéquate, favorisera une communication de qualité ainsi que l'adhésion thérapeutique.

Cette première prise de contact entre l'IDE DA et le patient, se fait dans la majeure partie des cas, lors du temps d'accompagnement soignant, à la suite du temps d'annonce de diagnostic. Cependant, cette première rencontre peut aussi se produire durant l'annonce si l'IDE DA y participe. Comme cité précédemment dans la revue de l'infirmière n°254, l'annonce de diagnostic est *“un temps charnière dans le parcours de soins”* ainsi qu'une *“étape majeure dans la relation avec le patient”* (Castellani, 2019, p.53). Coralie, une des professionnelles avec lesquelles je me suis entretenue, a déclaré que participer à ce moment particulier consoliderait la relation soignant-soigné et facilitait le dialogue par la suite. Valérie, la troisième infirmière rencontrée, confiait participer à toutes les annonces au début de sa prise de fonction en tant qu'IDE DA, mais, à présent, n'assiste presque qu'aux annonces vécues difficilement par les patients du fait de la contrainte de temps. Les médecins ne la contactent que lorsqu'ils s'aperçoivent que le patient est en état de choc et qu'il sera d'autant plus important qu'elle reprenne ultérieurement ce qui a été dit lors du temps d'annonce. Les ouvrages consultés sur cette thématique s'accordent sur le fait que le temps d'annonce d'un diagnostic est un moment essentiel dans le parcours du patient. L'aspect bénéfique de la présence de l'IDE DA lors du temps d'annonce du diagnostic semble donc acquis pour les personnes l'ayant vécu. A la différence d'absence d'expérience en la matière de l'infirmière Manon, qui l'amène à une ambivalence quant aux hypothétiques avantages et inconvénients qu'elle a formulés.

Il me semble également important pour une prise en soin de qualité, de souligner l'aspect capital de la cohésion interprofessionnelle ainsi que de la cohérence du discours de l'équipe soignante auprès du patient. En effet, un discours manquant d'homogénéité et de logique, peut mettre à mal la relation de confiance soignants-soigné et peut également occasionner une perte d'adhésion thérapeutique. Le PPS (Programme Personnalisé de Soins) a été mis en place afin de coordonner les actions thérapeutiques adaptées à chaque patient. La création et les réajustements de protocoles et autres recommandations participent à une bonne continuité des soins. Le fait, pour le patient, de savoir qu'une équipe composée de médecins et autres soignants a réfléchi, lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, à un

parcours de soin adapté spécialement à lui afin d'optimiser l'amélioration de son état de santé contribuera probablement à limiter son état de stress et lui permettra d'envisager la suite avec peut-être plus d'espoir.

4.5. Vers la question de recherche

Ces recherches effectuées à la suite de mon questionnement de départ m'ont permis de prendre connaissance de divers écrits, de résultats d'études et de partage d'expériences. La rédaction de mes réflexions autour de ces nombreuses sources d'information m'ont ouvert une multitude d'interrogations telles que "Pourquoi les IDE DA n'assistent pas systématiquement aux temps d'annonce de diagnostic?" ou encore "Qu'est-ce qui a motivé les décisions quant aux choix des recommandations faites?", etc.

Ces lectures et ces rencontres avec des professionnelles participant au dispositif d'annonce m'ont confirmé l'aspect bénéfique pour la prise en soins des patients que comporte l'inclusion de l'IDE DA lors du temps d'annonce et m'ont également fait prendre conscience de la complexité et des contraintes de la réalité du terrain. Ce qui m'amène à présent à préciser la direction de ma question de recherche :

Comment faciliter l'inclusion de l'infirmier.e de dispositif d'annonce lors du temps d'annonce du diagnostic?

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers, ayant pour thématique l'annonce de diagnostic, a été l'opportunité d'ouvrir la réflexion quant à des situations d'appel, amenant ensuite à des interrogations, cheminant vers une question de départ. Les recherches théoriques effectuées puis ensuite la phase exploratoire avec l'analyse des entretiens réalisés avec des infirmières, ont permis d'apporter de nombreux concepts et notions venant enrichir la discussion par la suite. Les analyses de ces recherches ainsi que les hypothèses faites ont ensuite mené à une question de recherche.

Ce travail étant une initiation à la recherche, la question de recherche ne sera donc pas explorée. Cependant, les résultats émergents des recherches et entretiens basés initialement autour de trois axes principaux qui étaient "le diagnostic", "la place de l'IDE dans le dispositif d'annonce" et "la prise en soin de patients en oncologie" ont fait ressortir d'autres axes tels que l'aspect évolutif et encore non défini de la fonction IDE au sein du dispositif d'annonce, la posture infirmière et la relation soignant-soigné.

Même si la troisième année d'études en soins infirmiers, incluant cours, stages, partiels et vie de famille ne permet pas toujours d'être disponible autant que souhaité pour réaliser ce mémoire, j'ai pu constater une réelle appétence pour le travail de recherche notamment sur ce thème. Étudier l'évolution du Plan cancer confronté au ressenti des trois professionnelles incluses dans le dispositif d'annonce est une expérience enrichissante. En effet, cela permet d'appréhender l'aspect multiple et complexe tant au sein de l'équipe pluridisciplinaire que dans le relationnel avec les patients et leurs familles. Ainsi, il me semble important de garder à l'avenir, en tant que professionnelle de santé, une ouverture d'esprit quant à l'accompagnement d'un patient et de ses proches à la suite d'une annonce. Considérer la subjectivité et la singularité de ces instants sensibles et de ne rien prendre pour acquis.

“Il n’y a pas de bonne façon d’annoncer de mauvaises nouvelles, mais il y en a qui sont moins dévastatrices que d’autres”

(Moley-Massol, 2004)

Bibliographie

Ouvrages :

MICHELL, L., STUART-Mc EWAN, T., PANET, H., & GUPTA, A. (2017). *Adolescents and Young Adults: Addressing Needs and Optimizing Care With a Clinical Nurse Specialist*. Clin J Oncol Nurs. 10.1188/17.CJON.123-126.

MOLEY-MASSOL, I. (2004). *L'annonce de la maladie: une parole qui engage*. Edimark-Datebe.

SEIZEUR_e, R., & ROLLAND-LOZACHMEUR, G. (2015). *Annoncer le cancer: entre humanité et sciences médicales - Le cas de la tumeur cérébrale*. Lavoisier.

Référentiels et recommandations :

Commission d'orientation sur le cancer. (2003, mars 24). *Plan cancer 2003-2007* (PDF). France.

Institut national du cancer. (2014, février 14). *Plan cancer 20014-2019* [PDF]. France.

Institut national du cancer. (2019, septembre). *Évolution du dispositif d'annonce* [PDF]. e-cancer.fr.

Ministère de la santé et des sports - Ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur - Ministère du travail. (2009, février). *Plan cancer 2009-2013* [PDF]. France.

Revue :

CASTELLANI, C. (2019, Octobre). L'annonce d'un cancer, un temps charnière dans le parcours de soins. *Revue de l'infirmière*, 254, 53 - 54.

CHARRON, D., TRANCHANT, C. C., BRIAND, E. & AQUINO-RUSSELL, C. (2012). Le « prendre soin » de la santé (PSS) : une conception transdisciplinaire et inclusive de la pratique soignante et son intérêt pour améliorer les résultats de santé des jeunes aux prises avec le diabète. *Revue de l'Université de Moncton*, 43(1-2), 27–65. <https://doi.org/10.7202/1023977ar>

DANN, M.-P. (2018, Novembre). L'infirmière et l'annonce d'un diagnostic de maladie grave. *La revue de l'infirmière*, 245, 49 - 50.

PERENNEC, M.-E., MORLIERE, L., TZIKUNIB, C., SONTAG, P., & GALVEZ, C. (2019, Février). L'infirmier, acteur central du dispositif d'annonce en oncologie 2/2. *La revue de l'infirmière*, 248, 47 - 48.

PERENNEC, M.-E., MORLIERE, L., TZIKUNIB, C., SONTAG, P., & GALVEZ, C. (2019, Avril). L'infirmier, acteur central du dispositif d'annonce en oncologie (2/2). *Revue de l'infirmière*, 250, 51 - 52.

Sitographie :

COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER : *Le dispositif d'annonce, une sensibilisation nécessaire qui a des limites* | *Éthique et Cancer*. (2009, March 1). Comité éthique et cancer. <https://www.ethique-cancer.fr/publications/dispositif-dannonce-sensibilisation-necessaire-qui-a-limites>

HAUTE AUTORITE DE SANTE: *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique*. (2014, février). Haute Autorité de Santé. Retrieved January 2, 2023, from https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

HAUTE AUTORITE DE SANTE: Haute Autorité de Santé. (n.d.). *Écoute active*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outil_12_ecoute_active.pdf

HAUTE AUTORITE DE SANTE: Haute Autorité de Santé. (2016, April 6). *FAIRE DIRE*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2612334/fr/faire-dire

HOSPIMEDIA: *Les récentes évolutions du dispositif d'annonce du cancer méritent d'être mieux connues*. (2020, February 20). Hospimedia. <https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20200220-qualite-les-recentes-evolutions-du-dispositif-d-annonce>

INFIRMIER.COM: *Journée mondiale de lutte contre le cancer : focus sur le rôle des infirmiers d'annonce*. (2021, February 4). *Infirmiers.com*. Retrieved December 23, 2022, from <https://www.infirmiers.com/profession-ide/journee-mondiale-de-lutte-contre-le-cancer-focus-sur-le-role-des-infirmiers-dannonce>

ILLUSTRATION : VALY. Tristesse [Peinture acrylique sur bois] https://galerie-creation.com/_p/tableau-art-peinture-tristesse/53544/

INSTITUT NATIONAL DU CANCER & LIGUE CONTRE LE CANCER: Institut National du Cancer & Ligue Contre le Cancer. (2006, Mars 15). *Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)*.

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjc6JCo_o38AhU4TaQEHfk4Cx8QFnoECBIQAw&url=https%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F98952%2F1078748%2Ffile%2Fdispo_annonce_12pges_190406.pdf&usq=AOvVaw2a1yNyftqBL4GWzQOQFI5

INSTITUT NATIONAL DU CANCER: Vernant, J. (n.d.). *A quoi servent les soins de support ? - Qualité de vie*. Institut National Du Cancer. Retrieved January 2, 2023, from <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support>

LAROUSSE: *Définitions : diagnostic - Dictionnaire de français Larousse*. (n.d.). Larousse. Retrieved December 22, 2022, from <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/diagnostic/25154>

LEGIFRANCE: *Article 1 - Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant code de déontologie des infirmiers*. (n.d.). Légifrance. Retrieved December 23, 2022, from https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000033479583

LEGIFRANCE: *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (I)*. (sd). Légifrance. Retrieved December 22, 2022, from <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ: *Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat infirmier*. (2009, August 15). Ministère de la Santé. Retrieved December 22, 2022, from https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009.pdf

MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE: *Évaluation du troisième plan cancer (2014-2019) | enseignementsup-recherche.gouv.fr*. (2020, October 12). Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Retrieved December 22, 2022, from <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/evaluation-du-troisieme-plan-cancer-2014-2019-47768>

OUEST-FRANCE: Mathieu, A. (2018, March 20). « On ne s'habitue jamais à annoncer un cancer ». *Ouest-France*. <https://www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/angers-49000/ne-s-habitude-jamais-annoncer-un-cancer-5637306>

ANNEXES

- **Annexe I** : Guide d'entretien
- **Annexe II** : Schéma chronologique du dispositif d'annonce
- **Annexe III** : Schéma des filtres de la communication
- **Annexe IV** : Entretien n°1 (IDE "Manon")
- **Annexe V** : Entretien n°2 (IDE "Coralie")
- **Annexe VI** : Entretien n°3 (IDE "Valérie")
- **Annexe VII** : Tableau d'analyse des entretiens

Annexe I : Guide d'entretien

1. Pouvez-vous, s'il vous plaît, vous présenter ?

1. Pouvez-vous me dire quelles étaient vos motivations pour entrer dans la profession infirmière ?
2. Depuis quand exercez-vous ?
3. Quel est votre parcours professionnel ?

2. Selon vous, qu'est-ce qu'être infirmière de dispositif d'annonce ?

1. Comment êtes-vous devenue IDE DA ? Quelles ont été vos motivations ?
2. A vos yeux, quelles sont les compétences et les qualités essentielles pour être IDE DA ?
3. Avez-vous suivi une ou des formations dans le cadre du DA ?
4. Selon vous, sont-elles suffisantes ? Sont-elles compatibles avec l'emploi du temps IDE ?

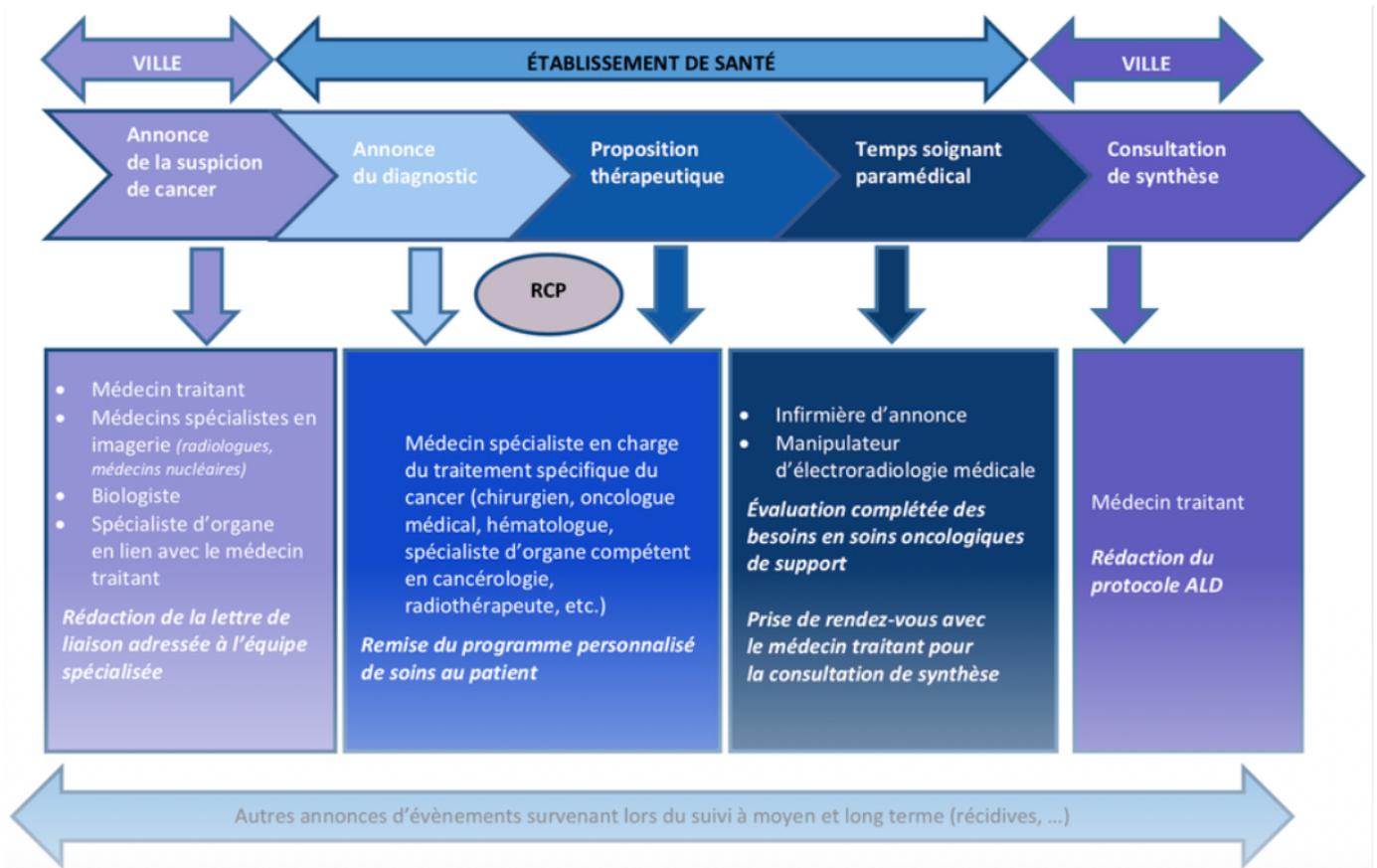
3. Quelle est votre place au sein de l'équipe hospitalière ?

1. Comment définiriez-vous la place que vous occupez au sein de l'équipe soignante ?
2. Qu'est ce qui diffère de la place que tu occupais avant que tu occupes cette fonction ?
3. Quels sont les différents professionnels avec qui vous collaborez pour la prise en charge d'un patient qui rentre dans le DA ? (émotions, ressources)
4. Pourrais-tu m'expliquer le travail de collaboration avec l'équipe médicale ?
5. L'estimez-vous satisfaisant ?
6. Assistez-vous à des annonces de diagnostic ?

4. Quels sont les éléments facilitateurs et les limites que vous avez pu constater dans le cadre d'une annonce de diagnostic ?

1. Comment gérez-vous vos émotions lors de l'annonce d'un diagnostic ?
2. Vous êtes-vous déjà sentie en difficulté ?
3. Avez-vous des outils à votre disposition pour coordonner le parcours du patient ? (PPS, passeport de coordination, formulaires)
4. Pouvez-vous me parler d'expériences marquantes qui vous ont fait cheminer sur votre exercice ? sur le dispositif d'annonce en place ?

Annexe II : Schéma chronologique du dispositif d'annonce



Annexe III : Schéma des filtres de la communication

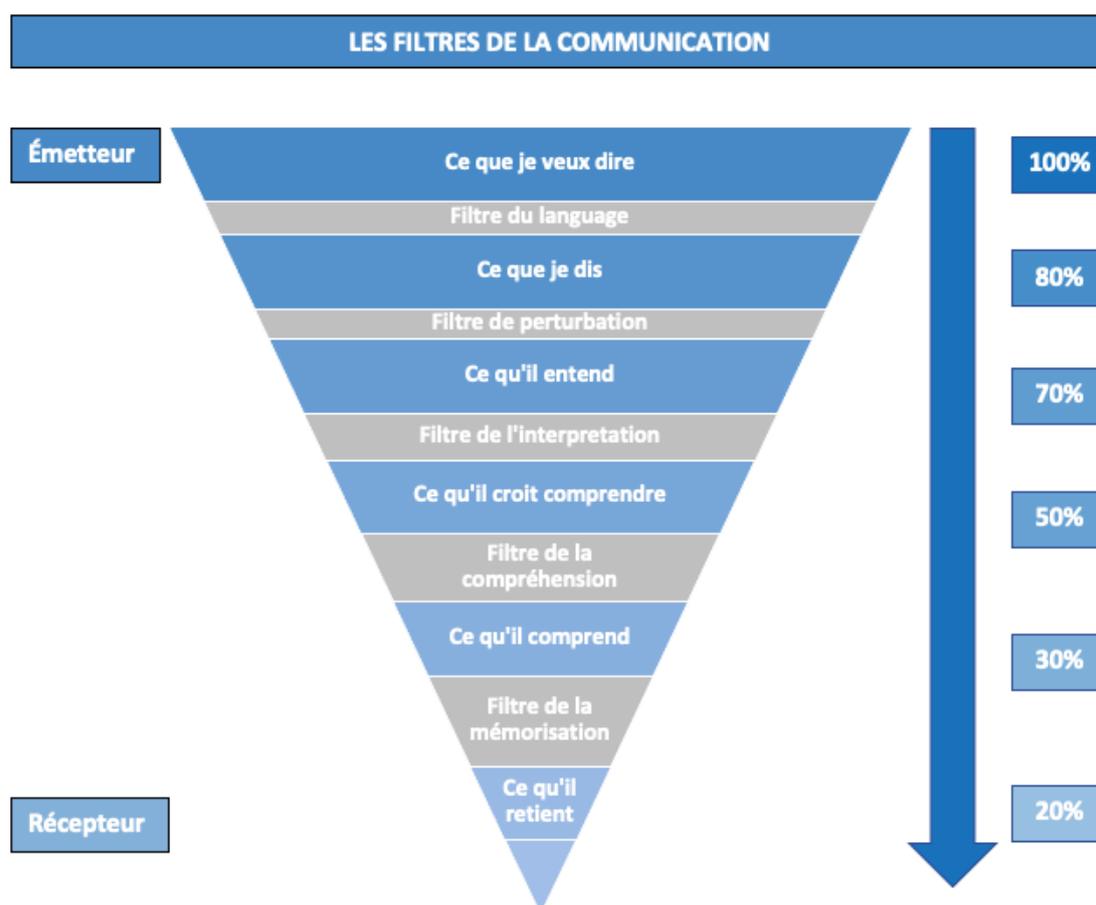


Schéma réalisé par Zina Gonin à partir de recherches sur les filtres de la communication.

Annexe IV : Entretien n°1 (IDE “Manon”)

Zina : Est-ce que tu peux, s’il te plaît, te présenter ?

Manon : Je m’appelle Manon, j’ai 27 ans. Je suis infirmière depuis 3 ans et demi. J’ai travaillé dans pas mal d’endroits avant d’être là où je suis aujourd’hui. J’ai fait 6 mois sur le pool, un peu général du CHU. J’ai fait de la médecine, de la chirurgie, de la neuro, de la réanimation, j’ai fait un peu de tout. Et depuis 3 ans je suis en pneumo. Et depuis bientôt 1 an je suis infirmière coordinatrice en pneumologie et aussi en oncologie thoracique. Je m’occupe de tous les patients atteints de cancer et les autres qui rentrent à la maison et qui ont des soucis particuliers à gérer.

Zina : Selon toi c’est quoi être infirmière de dispositif d’annonce ou coordinatrice ? Parce qu’il y a beaucoup de noms du coup.

Manon : Alors oui il y a beaucoup de noms différents, coordinatrice, annonce. Pour moi qu’est-ce que c’est d’être infirmière coordinatrice ou infirmière d’annonce ? Pour moi c’est un accompagnement avec les patients. Le but, c’est que... c’est difficile quand on leur annonce un cancer, certains ne s’y attendent absolument pas, pour d’autres c’est l’hécatombe, d’autres s’en doutaient et nous on est plus dans l’accompagnement. On fait vraiment ça du début jusqu’à la fin. Même si certains après sont en rémission, on les accompagne toujours et pour moi c’est ça aussi le but, de les accompagner au mieux pour pouvoir réaliser et répondre à leurs demandes au mieux. Pour moi c’est ça le métier d’infirmière coordinatrice.

Zina : C’est ce qui t’as motivée à devenir infirmière coordinatrice ?

Manon : Oui c’est ce qui m’a motivée. Après tout ce qui est annonce, effectivement ça m’a motivée aussi parce que c’est très intéressant et qu’on apprend beaucoup de choses sur tous les traitements. Donc que ce soit de la chimiothérapie ou de la thérapie ciblée ou les traitements anticancéreux oraux, on passe par beaucoup de traitements donc c’est vrai qu’on apprend énormément de choses. C’est un plus de la pneumologie je pense, l’oncologie.

Zina : Quelles sont les compétences que tu mobilises le plus dans ce cadre de dispositif d’annonce ?

Manon : La patience je pense. Parce que premièrement, certains ne veulent pas forcément nous voir car ils n’en ressentent pas le besoin parce qu’on leur annonce quand même quelque chose de très dur. Certains nous disent qu’ils ne peuvent pas nous voir. Donc faut être patient. Certains reviennent vers nous. Et l’empathie aussi, c’est très important. Le soutien également parce qu’ils vont en avoir besoin, ils vont être perdus. Donc je pense qu’il faut donner toutes les qualités. Faut être rigoureux aussi parce qu’il y a tellement de traitements qu’il faut vraiment tous les apprendre et tout savoir un peu sur les traitements et en découvre tous les jours. Et puis sur les patients, on apprend beaucoup des patients. Ils sont tous différents, ils n’ont pas tous la même maladie et avec des stades différents ou bien avec des particularités différentes donc c’est ça qui est le plus important je pense.

Zina : Tu as suivi une formation pour entrer dans cette spécialité ?

Manon : Pas encore. Les formations sont très difficiles à obtenir sur le CHU de temps en temps. Donc c’est vrai que je n’ai pas eu encore la formation « dispositifs d’annonce » mais j’ai été formée avec ma collègue qui est infirmière d’annonce depuis 10 ou 15 ans. Et j’ai fait 3 jours avec elle à faire des annonces etc. Donc on a quand même un peu le fichier qui est présenté à la formation en « consultations d’annonce » avec nous, ce qui nous aide et on a les médecins. Les médecins se sont nos référents

premiers donc c'est vrai qu'eux ils nous apprennent à transmettre ça aux patients pour que ça se passe le mieux possible. Mais je n'ai pas eu de formation particulière.

Zina : Et du coup avec les médecins ça vous arrive d'être présentes lors de l'annonce du diagnostic ?

Manon : Non généralement, on n'est pas présentes. Nous on intervient qu'en 2^{ème} partie. D'abord, il y a l'annonce médicale et nous après on s'occupe de tout ce qui est paramédical. Donc on s'occupe de tout le reste. Nous on ne sera pas là pour annoncer les mauvaises nouvelles, les résultats des scanners ou autres. On ne sera pas là pour le faire, c'est vraiment l'annonce médicale. Après, les médecins nous tiennent informés de tout. On lit tous les comptes-rendus, ils viennent nous voir pour qu'on puisse voir les patients après eux mais on n'est pas présente lors de l'annonce médicale.

Zina : D'accord. Et donc justement votre place au sein de l'équipe hospitalière en tout cas intra hospitalière, tu la définirais comment par rapport aux différents intervenants soignants ?

Manon : On est complémentaire je pense parce qu'on a effectivement les médecins pour l'annonce médicale. Après on a nos collègues qui sont en secteurs, par exemple, pour les patients qui ont eu un diagnostic en hospitalisation, c'est toute l'équipe paramédicale qui est avec eux. Et c'est vrai que nous on est complémentaires. On fait partie de l'équipe paramédicale et on travaille tous ensemble. On est complémentaire pour pouvoir apporter autre chose aux patients.

Zina : Qu'est-ce qui diffère du moment où tu as occupé cette place d'infirmière d'annonce à avant ? Et qu'est-ce qui a changé au sein de l'équipe ?

Manon : Pour moi, pour être infirmière d'annonce, il faut quand même avoir un certain sang-froid parce qu'on va tout de même au-devant des patients pour continuer à leur annoncer que malheureusement le diagnostic est là, qu'il va falloir faire avec (malheureusement) et qu'il va falloir qu'ils puissent se battre pour que nous, on puisse les aider. Je pense que moi j'ai l'impression de me sentir plus utile en fait auprès des patients pour pouvoir bien les comprendre. Parce que c'est vrai qu'en secteur d'hospitalisation on n'a pas forcément le temps de discuter avec eux, de pouvoir leur expliquer beaucoup de choses. Alors que nous au moins on prend le temps parce qu'on est dédié pour ça, pour eux et on prend le temps de bien apprendre à connaître les patients et à aborder leurs besoins du mieux possible. Et donc moi j'ai l'impression de faire quelque chose de plus aujourd'hui. J'étais infirmière et je suis toujours infirmière mais j'ai une casquette en plus étant plus proche des patients.

Zina : Quels sont les différents professionnels avec qui tu interagis dans ce cadre-là ?

Manon : Avec beaucoup de professionnels : les médecins, les kinés, les socio-esthéticiennes, les diététiciennes, les psychologues un peu avec tout le monde parce qu'on sait que ça va être une équipe pluridisciplinaire dont les patients vont avoir besoin à un moment donné. Donc au départ, ils n'ont besoin de personne puis finalement ils voudront bien voir le ou la psychologue, finalement « on rentre à la maison » donc va falloir faire intervenir les infirmiers libéraux. Donc nous, on rappelle, on interagi avec tout le monde. C'est vraiment la pluridisciplinarité de l'équipe qui fait qu'on arrive au mieux à les accompagner.

Zina : Quand tu parlais de la collaboration avec l'équipe médicale, à quels moments vous collaborez ? Quels sont les moments clés ou disons-y a vraiment un échange ?

Manon : A chaque moment, j'ai envie de dire, parce que dès que les médecins ont une annonce à faire généralement ils viennent nous voir, on discute déjà de ce que le patient pense, de ce qu'il a compris. Et après c'est à nous de voir si le patient a compris ce qu'on lui a dit. Et donc c'est surtout à ce moment-là. Mais après, au moment des consultations, les patients sont rentrés à la maison ou alors n'ont jamais

été hospitalisés, ils l'apprennent en consultation. Nous après on les voit toujours avant le médecin et ensuite, on débrieife avec le médecin pour voir ce que le patient nous a dit à nous et ce qu'il a dit au médecin.

Zina : Pour voir ce qui a été dit et compris.

Manon : Oui voilà ! Après nous quand on les voit en consultation, généralement ils n'ont pas encore leur résultat de scanner, c'est après qu'ils vont l'avoir. Donc au moins, j'ai envie de dire, on n'a pas l'appréhension de se dire qu'il y a peut-être une mauvaise nouvelle après mais on va discuter du traitement, de comment ça se passe et ça c'est plutôt pas mal. Même en hôpital de jour, en oncologie, pour les chimiothérapies, là les médecins sont dans notre bureau donc on peut discuter, voir comment le patient se sent. On discute beaucoup avec eux.

Zina : Vous partagez le même bureau ?

Manon : Dans mon bureau de coordination, je suis toute seule, enfin en alternance une semaine sur deux avec ma collègue. Mais sinon en oncologie, à l'hôpital de jour, là les médecins sont dans le même bureau que nous donc on arrive à discuter plus simplement.

Zina : Et toi ça te satisfait comme collaboration ? Tu trouves que ça collabore suffisamment ? Est-ce que ça te satisfait ?

Manon : Alors maintenant que j'ai ce poste, oui ça me satisfait. C'est vrai qu'avant en hospitalisation on ne sait pas forcément si les patients ont eu une annonce ou pas. Donc à tout moment on peut faire une boulette, de se dire « est-ce que vous avez vu le médecin » et qu'ils vont te dire « bah non pourquoi ? » donc ils vont être complètement déboussolés et c'est vrai que maintenant je pense qu'on est très bien parce qu'on discute mais c'est vrai qu'on aimerait pouvoir faire les annonces avec le médecin pour qu'on puisse y assister mais sans forcément prendre la parole mais déjà voir ce que le médecin a pu en dire parce qu'au travers d'un compte-rendu on ne se rend pas forcément compte de la discussion. Après il faut trouver le temps de le faire aussi, parce que les médecins ont aussi leurs consultations, tout ce qui est hospitalisation et hôpital de jour donc ils ne sont pas forcément disponibles tout le temps. Mais dès qu'on a des questions ils sont quand même là pour nous. Mais c'est vrai que faire l'annonce avec le médecin ça pourrait être bien, quitte à les revoir dans un deuxième temps.

Zina : Est-ce que ça a déjà été expérimenté ?

Manon : Je ne pense pas. En tout cas, moi je n'en ai pas fait mais après j'en ai parlé avec mes collègues et c'est vrai que peu ont eu l'occasion de pouvoir annoncer ça avec le médecin donc je pense que ce n'est pas quelque chose qui est fréquemment faite. Après ce n'est peut-être pas une mauvaise chose de prendre deux temps et voir deux têtes différentes. La tête du médecin et puis celle de l'infirmière après. Alors après peut être que ça peut permettre au patient d'être plus en confiance ? Je ne sais pas. Parce que c'est vrai que quand on annonce quelque chose, on voit le médecin comme quelqu'un de méchant parce qu'il annonce quelque chose de dur et puis s'il y a quelqu'un d'autre à côté il va être dit « bah elle aussi c'est la méchante » alors que finalement ... Après je pense que ce n'est pas ce que les patients ressentent. Des appels ont en à dix, quinze par jour parce qu'au final ils ont besoin de nous.

Zina : Ils sentent que c'est dans leur intérêt. Et du coup, quels sont les éléments facilitateurs et les limites que tu as pu constater dans le cadre de l'annonce du diagnostic ?

Manon : Ce qui est aidant c'est qu'on soit deux, que je ne sois pas toute seule. Ce qui est une ressource parce que ce n'est pas toujours facile. Il faut s'accrocher de temps en temps parce qu'on a des jeunes comme des moins jeunes. Je pense que ça c'est plutôt aidant pour ma collègue et puis dans notre équipe,

parce qu'on est quasiment que des jeunes et c'est vrai qu'on se comprend tous à peu près donc ça c'est plutôt aidant. On a tout ce qui est protocole L'annonce, elle est clairement protocolisée. Il ne faut pas qu'on sorte du cadre, c'est ça le but. Je pense qu'une des limites c'est qu'effectivement on les suit de plus en plus nos patients, on les suit au quotidien donc des fois, il y a un peu d'attachement qui arrive et des fois c'est difficile. Parce qu'on leur annonce des choses compliquées alors que d'autres on leur dit « voilà vous êtes en rémission » On est très content. On s'attache forcément, et je pense qu'on s'attache plus qu'un infirmier de secteur d'hospitalisation.

Zina : La gestion des émotions ...

Manon : Oui des fois ça nous arrive de craquer en disant « bah en fait non, nous on ne s'attendait pas à ça ! On l'a vu en consultation et il allait bien » et puis deux secondes après le médecin lui dit que ça ne va pas. Donc des fois ça peut être compliqué. Mais on se forge notre caractère, il faut prendre sur nous et on l'apprend pendant 3 ans à l'IFSI et on l'apprend sur le terrain. Et je pense qu'il faut vraiment être fort quand même.

Zina : Est-ce que tu t'es déjà sentie en difficulté ?

Manon : Pour le moment, non mais ça ne fait qu'un an que je suis infirmière d'annonce. Mais en difficulté, oui, pour certains qui rentrent à la maison. J'ai plusieurs exemples de patients hospitalisés à qui on a annoncé le diagnostic et qui rentre à la maison et nous disent « non je ne veux pas d'aide à la maison, je ne veux rien » alors qu'il y a des besoins. On se sent un peu impuissant parce qu'on peut mettre en place énormément de choses. Mais le patient refuse et ce sont des patients qui nous appellent une semaine, deux semaines après l'hospitalisation parce qu'à la maison ça ne va pas. Parce qu'ils chutent, parce qu'ils ne se nourrissent pas ou autre et qu'au final quand ils reviennent en hospitalisation c'est encore pire que ce que c'était avant.

Zina : Oui, il y a les périodes de déni peut-être ?

Manon : Oui, il y en a beaucoup, le déni, la colère et il y en a d'autres qui ne comprennent pas et qui sont dans le déni. Et qui continuent de vivre comme d'habitude, qui se voilent un peu la face mais qui ne se rendent peut-être pas compte que ce qu'on avait proposé était peut-être une bonne chose. Et je pense que les difficultés, peuvent être là.

Zina : Est-ce que vous avez des outils dans le dispositif d'annonce pour accompagner dans le parcours du patient ? Type : passeport de coordination, des formulaires

Manon : Oui on en a. On les livre pour essayer de mieux comprendre, avec des dessins ou des images Qu'on leur montre. Ou certains livres qu'on leur donne aussi parce qu'on en a en plusieurs exemplaires et pour que ça leur permette de comprendre un peu mieux parce que ce n'est pas facile de comprendre, ça reste vague. On a énormément de choses, on a aussi sur le bien-être de la personne, tous les effets indésirables qui vont avoir un impact sur la personne, donc on essaye de fournir des petits livrets qui leur permettent de pouvoir passer au travers des effets secondaires.

Zina : Est-ce que tu pourrais partager une expérience que tu as trouvée marquante dans le cheminement de ton parcours de dispositif d'annonce ? Aussi bien positive que négative, juste quelque chose qui t'a marqué.

Manon : Il y a beaucoup de choses qui nous marquent. Là on a eu récemment une jeune femme de 27 ans qui vient d'avoir son enfant, et après son accouchement bizarrement des petites douleurs et ça allait moins bien, et on lui découvre son cancer. C'était l'été dernier, je venais à peine de commencer la coordination et donc pour cette dame ça a été la chose la plus dure. Et c'est moi qui la voyais ensuite et

je me disais « mince elle a le même âge que moi, elle vient d'avoir un enfant et là elle apprend qu'elle a un cancer ». Ça a été horrible pour elle, elle ne savait pas comment gérer. Et pour moi, il fallait tout mettre en place pour cette dame. S'assurer d'un soutien psychologique, au niveau des aides à la maison parce que seule, avec un bébé en bas âge et ne sachant rien du père qui ne paraissait pas vivre avec elle et dont elle ne parlait pas. Mais nous, le but c'était de mettre tout ça en place à domicile. Et cette dame elle a pris six mois de traitements, de thérapies ciblées et je l'ai revue début janvier donc en consultation classique avant le médecin et voilà ça s'est plutôt bien passé. Elle était plutôt dans un bon état général. Et donc rendez-vous après avec le médecin, résultat de scanner et rémission totale. Et on s'est dit qu'en fait au bout de six mois, le traitement peut déjà avoir fait un effet de dingue. On est très content pour eux. Après elle m'a rappelée en me disant « c'est bon je suis en rémission, j'arrête tout » et non. C'est là que j'ai dû lui expliquer que sa thérapie ciblée elle la prendra toute sa vie. Que là elle était en rémission mais qu'il fallait quand même continuer de la prendre parce qu'on ne guérit pas d'un cancer du poumon, les patients auront toujours une sorte de masse, la tumeur. On dit qu'ils sont en rémission quand la masse diminue bien et que le traitement fait effet et que ça ne grossit plus.

Zina : Que s'est endormi ?

Manon : Oui c'est ça. Et c'est ça qu'elle, elle n'avait pas compris, elle pensait que c'était fini parce qu'elle était en rémission. Et on lui dit que non, le cancer est toujours là mais là il s'est complètement endormi donc c'est positif mais faut pas rechuter, donc continuer de prendre la thérapie. Et là ça a été difficile parce que j'ai du tout remettre en place ce qu'elle avait annulé, l'infirmière libérale, la totale, l'aide pour les enfants. Ça a été un choc au départ et puis finalement elle se dit « là je suis en rémission mais finalement mon traitement je le prend toujours et puis on verra au prochain scan ». D'un côté ça fait plaisir. Des fois quand on annonce le cancer c'est un choc et quand ils sont en rémission c'est magnifique mais des fois ...

Zina : C'est l'épée de Damoclès. Qu'il faut l'accepter et vivre avec.

Manon : Oui c'est ça.

Zina : Je te remercie pour toutes ces informations.

Annexe V : Entretien n°2 (IDE “Coralie”)

Zina : Est-ce que tu peux te présenter s’il te plaît ?

Coralie : Je suis Coralie, je suis infirmière depuis 2017. Et depuis 2017 je suis en service d’hématologie adulte donc je tourne sur les 3 unités et je fais également infirmière d’accompagnement dans le diagnostic qui fait partie du plan cancer.

Zina : Du coup ton parcours professionnel, tu as été directement dans le service d’hématologie ?

Coralie : Oui depuis 2017 je suis dans le service d’hématologie.

Zina : Et selon toi c’est quoi être infirmière de dispositif d’annonce.

Coralie : Infirmière de dispositif d’annonce c’est une infirmière, soit qui a suivi une formation soit par exemple dans certains cas où il n’y a pas eu de formation tout de suite, on est ballottée en tant qu’infirmière d’annonce. Mais c’est une infirmière qui accompagne les patients après l’annonce du diagnostic médical. On accompagne le patient dans son parcours, on revoit avec lui son schéma thérapeutique, les effets secondaires des traitements. Et pour moi, c’est ce rôle-là qui est super important, l’évaluation des besoins du patient, les ressources qu’il a, comment il se sent, faire une évaluation psychique de ce que ressent le patient après l’annonce de la pathologie.

Zina : Comment toi tu es devenue infirmière de dispositif d’annonce ?

Coralie : Alors moi je suis devenue infirmière de dispositif d’annonce, ça faisait 2 ans que j’étais dans le service et c’est vrai que j’avais cette envie d’accompagner le patient autrement que dans le soin technique au sein du service d’hématologie. Et que j’avais cette envie de les accompagner dans leurs parcours que ce soit pour le diagnostic, la rechute ou le soin palliatif. Vraiment ce besoin de prendre un temps donné avec eux et de prendre un temps avec eux pour savoir ce qu’ils avaient compris, ce qu’ils avaient entendu, ce besoin d’accompagner vraiment ce moment-là.

Zina : Selon toi quels sont les compétences principales qui sont mobilisées ?

Coralie : Je trouve que c’est hyper important d’être déjà depuis un moment dans le service, de bien connaître les protocoles, les pathologies, les parcours de soins du patient, que ce soit dans les trois unités parce qu’ils peuvent aller dans les trois unités. Et après surtout de l’empathie, de l’écoute active, savoir les ressources que tu peux leur apporter, les soins de supports, c’est vraiment bien connaître ta pathologie, ton service et ton patient.

Zina : Et du coup au début, tu disais que tu as commencé sur le tas, y a des formations pour ça. Est-ce que tu en as faites ? Lesquelles existent ?

Coralie : Moi j’ai eu trois jours de formations, je ne saurais plus te dire le nom de la formation mais c’est infirmière d’accompagnement dans le dispositif d’annonce. En fait, c’est trois jours où on revoit la législation, plan cancer, c’est beaucoup de théorique.

Zina : Pour toi, ça t’a paru suffisant ?

Coralie : oui c’est suffisant dans le sens où ça t’apprend la législation et oui c’est très bien mais après vu que tu t’adaptes vraiment à ton patient, à ce qu’il sait, ce qu’il a vu et entendu en fait c’est tous les jours qu’on en apprend. Parce que tu t’adaptes sans cesse à ce que ton patient te dit, ce qu’il a compris et puis ça dépend aussi de ton service, des médecins parce qu’il y en a qui acceptent ce temps d’annonce et d’autres ont un peu de mal qu’une infirmière repasse après eux. Ça dépend, nous dans notre service

c'est vraiment démocratisé, et on fait vraiment parties du parcours du patient... mais oui je pense que cette formation ... Et puis ça dépend aussi de l'évolution du service et aussi de ton évolution.

Zina : Et justement par rapport à l'équipe. Quelle est ta place au sein de l'équipe hospitalière dans ce cadre-là justement ?

Coralie : En plus je suis aussi dans les soins, je ne fais pas qu'infirmière d'accompagnement. Les équipes ont bien connaissance de ça, dans le sens où elles parlent très fréquemment de nous, en disant « si vous avez des questions et que je ne peux pas y répondre ». Après, tout le monde est apte à répondre aux questions des patients, elles redirigent le patient vers nous, elles en parlent aux internes « ça serait pas mal que tu appelles les infirmières d'annonce pour qu'elles passent le voir ». Mais très souvent nous, on check un peu les patients qui sont rentrés dans les unités et on voit ceux qui ont besoin d'être vus et après on rappelle le médecin « qu'est-ce que toi tu en penses ? Est-ce que tu penses que c'est logique que j'aie le voir ? ». On a une très bonne place, nos collègues parlent souvent de nous. Elles appellent si elles jugent qu'on doit passer. La place est assez facile à prendre.

Zina : Qu'est-ce qui diffère de la place que tu occupais avant ? Est-ce qu'il y a eu un gros changement que tu as senti, dans ta place par rapport à l'équipe ?

Coralie : Non il n'y a pas eu de changement parce que je pense que le fait que je travaille encore dans les unités, que je sois encore infirmière de secteur ça ne change pas tellement. Après, si je n'étais qu'infirmière d'annonce dans le dispositif d'annonce, peut-être que ça aurait changé parce que t'es plus dans le soin technique et t'es plus dans l'unité, tu n'as plus ce suivi patient comme on a dans les secteurs où pendant cinq matins tu as ton patient et tu le connais par cœur. Mais non sinon moi ça n'a rien changé du tout.

Zina : Oui tu continues à partager les mêmes contraintes, les mêmes choses.

Coralie : Et puis le fait de toujours savoir ce que nos collègues font dans les soins, dans les secteurs, la relation ne change pas du tout.

Zina : Quels sont les différents professionnels avec lesquels vous collaborez, toi et les autres infirmières d'annonce ?

Coralie : On travaille beaucoup avec les médecins, les internes, beaucoup avec les psychologues parce qu'on redirige beaucoup les patients vers les soins de support ; psychologues, diététiciennes, assistantes sociales, les équipes, nos collègues infirmière mais aussi aides-soignantes. Un petit peu avec les infirmières libérales aussi quand ce sont des patients qui sont suivis en hôpital de jour et qu'elles ont du mal à se projeter dans le schéma thérapeutique du patient, elles nous appellent ou nous on les appelle. Ça peut être les pharmacies aussi mais très peu quand même. Mais aussi les médecins libéraux, alors moi en tant qu'infirmière d'accompagnement non pas trop.

Zina : Est-ce que tu pourrais m'expliquer le travail de collaboration avec l'équipe médicale ?

Coralie : Alors avec l'équipe médicale, la plupart du temps, ils reçoivent un patient en consultation pour un temps d'annonce ou un temps de rechute ou une annonce de soins palliatifs. Eux ils font leurs consultations médicales et souvent après ils nous appellent ou ils nous envoient un mail pour nous dire « là Coralie, j'aimerais bien que tu vois tel patient parce que je viens de lui annoncer la découverte d'un myélome et que j'aimerais bien tu revois avec lui les ordonnances. », souvent ils nous appellent. Ça dépend des médecins mais des fois, il y en a certains qui ne nous appellent pas du tout et en fait c'est à nous de chercher les patients qui sont à voir. Ça c'est un peu fatiguant parce qu'il suffit que toi tu n'es pas l'œil, que tu n'es pas vu qu'il y avait tel patient qui vient pour une première consultation, des fois

ça passe à la trappe. Mais là de plus en plus, ils nous appellent, ils nous envoient des mails, ils passent dans notre bureau.

Zina : Ils vous précisent quand ils ont fait une annonce en général. Est-ce que parfois vous assistez à l'annonce du diagnostic ?

Coralie : Alors à l'annonce du diagnostic, non très peu. Parce que la plupart du temps on est dans les secteurs donc on est occupé et puis qu'eux ils enchaînent beaucoup leurs consultations, ils ne pensent peut-être pas à nous appeler. Mais par exemple, pour les soins palliatifs, ils nous appellent comme ça on entend la même chose que le patient et qu'au moins quand on reprend l'annonce de soins palliatifs c'est beaucoup plus facile. L'annonce de diagnostic et de rechute pas trop sauf quand c'est dans les secteurs et que je suis infirmière de secteur là ils vont me dire.

Zina : Du coup ça reste quand même minoritaire, à la marge les moments où vous assistez à ces annonces-là. Et toi quand tu as participé à ces annonces, est-ce que ça t'a apporté quelque chose dans la prise en soin, dans l'accompagnement ?

Coralie : Beaucoup plus parce que je trouve que c'est vraiment un avantage parce que tu as entendu la même chose que le patient et donc toi avec ton œil infirmier tu peux apporter des mots que les patients n'ont pas compris et des mots qui ont été dits par le médecin et qu'avec de ton œil d'infirmière, ils vont mieux comprendre. Et en fait je trouve que ça consolide la relation soignant-soigné parce que tu es là avec eux au moment de l'annonce. Et il y a quelque chose qui se crée et après pour en reparler plus tard, c'est plus simple. Tu n'as pas le « qu'est-ce qui vous a été dit ? » et puis des fois avec les annonces de soins palliatifs tu marches un peu sur des œufs parce qu'ils entendent que 20% de ce que le médecin a dit. Donc des fois c'est un peu compliqué et quand tu as entendu les choses et que tu as vu comment il avait réagi ou comment la famille a réagi, c'est complètement différent.

Zina : Quels sont les éléments facilitateurs et les limites que tu as pu rencontrer dans le cadre de l'annonce ?

Coralie : Alors les éléments facilitateurs ça va être l'équipe paramédicale et médicale, les outils que nous avons en place, ta facilité d'adaptation. Moi je sais que je m'adapte assez facilement et assez rapidement aux prises en charge mais parce que ça fait six ans que je suis en hématologie et que je les ai connues, ton expérience qui facilite grandement la tâche, le fait de toujours être dans les secteurs tu es à la page de ce qui se fait. Et les limites, c'est : ne pas aller au-delà de tes compétences. Dans le sens où des fois ils vont attendre de toi que tu leur donnes des solutions mais des fois tu n'en as pas de solutions ou qu'avec ton œil de paramédicale tu ne peux pas leur donner de solution. Des fois c'est ça les limites. Le plan de soin personnalisé, ça peut être une limite dans certains cas. On a des médecins qui les font et dans certains cas, il y a des médecins qui ne les font pas et des fois on a des patients qui nous les réclament. Et suffit que toi tu fasses un plan de soins personnalisé et que tu te trompes dans les jours, on a déjà eu le cas où des collègues avaient fait des plans de soins personnalisés et que le patient s'y était référé et qu'il avait pris des médicaments qu'il n'avait pas à prendre ce jour-là. Oui ok des fois tu connais bien le traitement, tu connais bien la pathologie mais faut toujours réévaluer ce que tu peux donner ou pas avec le médecin.

Zina : Sur la cohérence de ce qui est dit et de ce qui est fait auprès du patient au sein de l'équipe. Et au niveau de tes émotions, comment tu arrives à les gérer ? Parce que ça doit être assez fort parfois.

Coralie : Moi je le prends plus comme un temps privilégié. Le temps d'annonce en soit je parle très peu de la pathologie, très peu du traitement, dans le sens où je réévalue quand même avec eux ce qu'ils ont compris mais je donne aussi ce temps-là pour qu'eux parlent d'eux, de ce qu'ils ressentent parce que

des fois ils n'ont pas vraiment le temps de décrire leurs émotions. Après c'est sûr que quand c'est quelqu'un qui a ton âge, ou quelqu'un de plus jeune tu ne ressens pas les mêmes choses que quelqu'un qui à quatre-vingt et quelques années, c'est sûr que c'est différent. Avec l'expérience, tes émotions c'est sûr que t'arrives à les mettre de côté pendant le temps d'échange et après moi j'en parle très vite à mes collègues si je sens que c'est un peu fébrile, on fait rapidement un temps d'échange entre collègues. J'en parle au médecin aussi des fois « là j'ai trouvé ça dur parce qu'il a dix-neuf ans et annonce de rechute et soins palliatifs, je l'ai pris difficilement ». Après des fois ça m'arrive de vider mon sac et de verser des petites larmes, ça dépend des prises en charge mais j'arrive à bien les dire. Et tu as des mécanismes de défenses qui se mettent en place.

Zina : Du coup, il y a des moments où tu t'es sentie en difficulté ?

Coralie : Oui il y a des fois où je me suis sentie en difficulté. Mais ce n'est pas tellement avec le patient mais avec les familles quand elles sont là. La dernière prise en charge palliative que j'ai faite, dix-neuf ans pour les parents, c'était compliqué. Et moi je venais de devenir maman, et y'a ce côté aussi personnel et tu vois une maman qui est dans la panique et dans le déni de l'annonce qu'on vient de lui faire, que son fils allait décéder et ça a été très vite, en deux jours c'était terminé donc tu vois l'annonce et deux jours après fallait déjà organiser la sépulture. Ou par exemple ce qui met en difficulté, ce sont les patients n'ont pas compris du tout, qui te disent « mais là qu'est-ce que j'ai ? ». Là, tu les confrontes au fait qu'ils ont un cancer. Moi j'essaie de leur faire dire eux-mêmes « Qu'est-ce qu'il vous a dit le médecin ? », « Bah que j'avais quelque chose dans mes globules blancs », les mots, j'essaie de leur faire ressortir ce qu'ils ont entendu pour ne pas me mettre moi en difficulté. Parce que si par exemple ils n'ont pas entendu le mot cancer et que toi tu arrives avec tes grands sabots « Bah si le médecin vous a parlé d'un cancer ». Ça peut être violent pour eux et pour toi aussi parce que la colère, la tristesse, le déni et là tu te prends tout dans le visage.

Zina : Et donc, là tu te retrouves dans la position de l'annonce... d'où la difficulté de pas avoir entendu aussi les mots qui ont été utilisés dans l'annonce du diagnostic.

Coralie : C'est pour ça que moi je repars toujours de ce qu'ils ont entendu, « Qu'est-ce que le médecin vous a dit ? Qu'est-ce que vous avez compris ? Est-ce qu'il y avait quelqu'un avec vous quand l'annonce a été faite ? » parce que l'aidant peut t'aider aussi. Quand tu as le conjoint qui dit « Mais si tu sais bien le médecin il t'a dit ... ». C'est plus facile.

Zina : Lors des consultations de suivi, d'annonce, est-ce que tu inclus systématiquement la famille ou les aidants ?

Coralie : Pas toujours. Quand la personne de confiance est là bien évidemment elle est grandement invitée à venir. Mais après ça dépend, quand ils sont hospitalisés c'est plus facile vu qu'ils ont de la visite, moi je privilégie la personne de confiance. En hôpital de jour, parce qu'on voit beaucoup de patients en hôpital de jour, ils viennent à la journée et viennent sans personne, mais des fois, ça m'arrive d'appeler la personne de confiance « Voilà j'ai rencontré votre conjoint, votre sœur, voilà ce que je lui ai dit. Il est d'accord pour que je vous le retranscrive donc je vous le retranscris ».

Zina : Est-ce que vous avez des outils du type du projet de soins personnalisé sur lesquels vous pouvez appuyer, vous aider ?

Coralie : Moi je travaille beaucoup avec le site de l'INCA, l'institut National du Cancer. On va beaucoup travailler avec la SFH, Société Française d'Hématologie, ils ont pleins de documents sur les pathologies donc c'est assez simple d'utilisation. Après on a nos médecins qui ont créé des PPS sur Excel donc on

s'en sert pas mal. Et nous, pour les chimiothérapies on a un logiciel : Asclépios. Dans ce logiciel là, il y a un référentiel et ça explique tous les protocoles. Puis Dxcare, les comptes-rendus médicaux.

Zina : Est-ce que tu aurais envie de me partager une expérience par rapport justement à l'annonce du diagnostic, qui t'as fait cheminer dans ton exercice de dispositif d'annonce ?

Coralie : En soit y en a pleins. Parce que les expériences des patients sont tellement personnelles qu'elles sont toutes enrichissantes. Si, là, il n'y a pas longtemps, j'ai une dame à qui on vient d'annoncer un lymphome et qui venait de perdre son mari un an avant, dans des circonstances très brutales. Et qui s'interdisait d'être triste ou de se plaindre parce qu'il y avait pire qu'elle et que du coup il ne fallait pas qu'elle soit triste. Et que si son mari la voyait comme ça c'était gravissime. Et c'est une dame qui banalisait complètement ses émotions. Elle banalisait son lymphome. Elle comprenait au fond d'elle mais elle ne voulait pas tout comprendre. Et là c'est comment tu peux accompagner un patient qui est dans le déni, comment faire pour ne pas trop les confronter à la réalité pour pas trop qu'ils soient brutalisés, donc depuis ça je retravaille sur ce qu'ils ont entendus, je relis beaucoup les comptes-rendus médicaux, je travaille beaucoup avec les médecins « qu'est-ce que tu lui as dit ? Est-ce qu'il y a des choses qui l'ont marqué ? ». Après ils sont tous enrichissant. Ils sont surhumains et comment tu peux les aider parce que des fois ils ont quatre enfants à la maison, un travail en moins et donc un salaire en moins donc comment les aider parce qu'il faut continuer de faire le ménage, les courses pour les enfants, les amener à l'école. Donc tu t'enrichis de toutes les expériences. Ou là par exemple, le jeune homme de dix-neuf ans ça ma touché par rapport à mon rôle de maman, je me suis dit qu'il fallait que ça me touche mais pas que ça rentre chez moi donc comment je fais et ce que je fais pour pas que ça rentre chez moi et que ça empathise sur ma vie de famille. Donc là on en discute avec les collègues. Et puis, j'en fais beaucoup, dès que je suis d'annonce je fais 5 ou 6 consultations par jours. On n'a pas beaucoup de jours donc quand tu es en annonce tu ne chômes pas.

Zina : Je te remercie pour ton partage d'expérience avec moi.

Annexe VI : Entretien n°3 (IDE “Valérie”)

Zina : Est-ce que tu peux s'il te plaît te présenter ?

Valérie : Valérie, je suis infirmière de coordination en oncologie urologie. Mon parcours depuis 1990 donc ça remonte un peu, j'ai fait multiple service j'ai commencé dans le pool de remplacement, après j'ai fait un peu de gériatrie, je suis arrivée en chirurgie digestive où j'ai fait 12 ans de nuit, puis l'urologie où je suis arrivée du coup il y a un petit peu plus de 10 ans et j'ai fait vraiment tous les services l'hospitalisation traditionnelle, 2 ans de nuit puis de jours après je suis partie sur l'hôpital de semaine en urologie, qui a été un peu restructuré donc après j'ai fait hôpital de semaine consultation on oscillait un petit peu entre le deux et quand ils ont voulu créer le poste d'infirmière de coordination l'un des urologue m'a proposée de le prendre. Au début, ce n'était qu'une journée par semaine et puis progressivement maintenant c'est à temps plein et la petite particularité aussi de ce poste c'est que je vais une fois par mois sur les GHT donc je vais sur Fougère, Vitré et Redon en plus du temps sur Rennes.

Zina : D'accord

Valérie : Et du coup, c'est ce que je disais tout à l'heure, la particularité c'est que je fais l'annonce aussi bien aux patient qui vont avoir une chirurgie prostate et rein, qu'aux patients qui vont avoir un traitement par hormonothérapie. Et pour les traitements par hormonothérapie je fais la consultation d'annonce puis toutes les consultations de suivis et je gère tous les parcours complexes, enfin tout ce qu'il peut y avoir pour ses suivis là.

Zina : D'accord et donc selon toi c'est quoi être infirmière d'annonce ou de coordination ? Il y a plusieurs appellations qui sont données.

Valérie : Alors à la base, mon poste c'est un peu 10, 20% d'annonce et le reste en coordination mais après, le reste, tout ce mélange un petit peu et on ne connaît pas tous les pourcentages. Le poste, c'est aussi accompagner le patient et lui apporter du soutien si il y en a besoin, lui faire redire les choses, lui expliquer correctement, enfin façon de parler, mais avec plus de temps parce qu'on sait très bien que le temps médical c'est cinq minutes et moi quand je les vois même avant une chirurgie ils me disent tous que on ne leur avait pas expliqué autant de choses que ça, et je pense que c'est surtout ça qui est important, ils savent qu'ils sont accompagnés, ils ont les coordonnées, que s'ils ont une question même à domicile ils me rappellent, ils m'envoient un mail et on fait vraiment le lien avec tout le monde et ça c'est très important pour eux, ça les rassure.

Zina : Quelles sont les compétences principales essentielles ?

Valérie : Bien connaître la pathologie. C'est pour ça aussi que je pense qu'on est venu me chercher. Parce que j'ai un parcours en hospitalisation, consultation hôpital de semaine et du coup ça permet d'avoir une vue vraiment globale de la situation, de pouvoir dire au patient oui je connais, comme par exemple pour les auto-sondages. J'ai vraiment une vision globale de l'urologie, et je pense que c'est très important pour leur expliquer.

Zina : D'accord, et par rapport aux formations est ce que tu as pu avoir des formations, est ce qu'il y a des formations particulières ?

Valérie : Alors moi j'avais fait, il y a très longtemps, j'étais en service, une formation d'infirmière d'annonce que je n'avais pas forcément utilisée puisque j'étais dans les services de soin. Et puis après quand j'ai pris le poste d'infirmière de coordination j'ai demandé quand même à faire une formation parce qu'il y en avait en médecine mais il y en avait pas du tout en chirurgie et du coup j'ai été me former. Je suis allée voir l'infirmière en pneumologie, j'ai été sur Lyon, j'ai fait plusieurs formations ouais, j'ai été à Toulouse aussi voir un infirmier qui faisait de la coordination aussi donc voilà mais après c'est vraiment à nous d'aller pêcher, de demander les formations.

Zina : D'accord et ça été suffisant pour toi ?

Valérie : Ouais, après c'est vraiment .. J'ai pris un peu de droit et de gauche et puis on tâtonne, on prend des outils et on les réévalue car on se rend compte que ce n'est pas bien ou que c'est pas suffisamment concis pour le patient ou des choses comme ça.

Zina : A propos d'outils, lesquels as-tu à ta disposition ?

Valérie : Alors quand c'est de la chirurgie, on a le compte rendu sur DxCare, mais je leur montre des petits documents faits par les labos, je leur montre ce qu'est la sonde urinaire, j'ai la poche je leur montre, donc je peux leur montrer en présentiel ça leur permet de dédramatiser un peu la situation et bah pour l'hormonothérapie c'est plus ce que l'on appelle le PPS, Plan Personnalisé de Soins, et là je note dessus tout leur parcours.

Zina : D'accord, quelle est ta place au sein de l'équipe hospitalière avec ce statut ?

Valérie : Alors avec les collègues infirmières on va dire qu'on se retrouve un petit peu en dehors de l'équipe infirmière comme j'ai pu l'être avant parce que c'est un poste un petit peu à part où on nous considère un petit peu ... j'ai beaucoup plus de relation, avec ce poste-là, avec les secrétaires qu'avec l'équipe soignante en elle-même. On travaille vraiment plus en collaboration avec les secrétaires, les infirmières de programmations aussi comme celles qui me programment les rendez-vous pour les annonces avant chirurgie. Après, il y a eu un peu "pourquoi c'est à toi qu'on a demandé et pas à nous" donc au début c'était un peu difficile d'arriver, de trouver sa place, il y avait un petit phénomène de jalousie parce qu'on ne leur a pas proposé le poste.

Zina : Une différence quoi.

Valérie : La différence. Et puis avec les médecins c'est vrai que c'est une autre relation que dans les services et comme ils disent je fais la coordination et ils me font confiance aussi parce que maintenant ils savent que je connais vraiment très bien les thérapeutiques et qu'on peut gérer alors qu'au début j'avais besoin d'être plus encadrée.

Zina : Donc là tu parles de collaborations avec les médecins différentes de celle avec les infirmières disons, les secrétariats.

Valérie : Oui, oui, il y a beaucoup de collaborations avec les secrétaires et aussi les infirmières de programmations.

Zina : Et est-ce que tu pourrais m'expliquer la collaboration avec l'équipe médicale, développer ?

Valérie : On va dire que quand ils ont fait leur annonce médicale, ils m'envoient leur patient pour que je reprenne vraiment avec eux tout le recueil socio-économique, est ce qu'ils ont bien compris le traitement. Je revois tout avec eux et puis après dans les consultations de suivi, je vois je patient en premier et soit ils nous rejoignent soit le patient voit l'urologue. C'est pour le suivie d'hormonothérapie et en fait, j'ai également toutes les ordonnances moi. Je leur sors tout et ils valident. Un peu comme l'infirmière en pratique avancée, sauf que je ne signe pas les ordonnance. Après, ils me font confiance sur tout ce qui est gestion des bilans biologiques qui sont à contrôler, quand il y a des scintigraphies à prévoir en urgence par exemple. Ils me font beaucoup confiance et de toute façon, je leur relaie directement l'information. La particularité c'est que c'est de la chirurgie donc c'est beaucoup par mail, sauf quand ils sont en consultation.

Zina : Donc ce n'est pas fréquent que vous vous voyez de visu ?

Valérie : Si, mais ils sont tous les temps en train de courir, donc entre deux couloirs souvent ils vont me donner une réponse mais si c'est vraiment quelque chose de spécifique j'envoie un mail parce qu'autrement je sais que la réponse ne va pas forcément être celle souhaiter parce qu'ils ont déjà autre chose, ils sont partis au bloc ou autre chose.

Zina : D'accord et toi ça te semble satisfaisant ?

Valérie : Bah, des fois on se sent un peu isolée on se dit ce n'est pas possible, après on sait que c'est de la chirurgie que c'est comme ça mais c'est vrai qu'il y a des moments où c'est très frustrant.

Zina : Oui, oui. Est-ce que tu assistes parfois à des annonces de diagnostic ?

Valérie : Oui, parce que parfois je vois le patient et le médecin vient. Donc je commence en restant très très vague. Je l'attends en commençant mon recueil de données et là il vient et fait l'annonce.

Zina : C'est plus fréquent que ça se fasse sans toi ou avec toi ?

Valérie : C'est plus fréquent sans moi. Et parfois ça arrive qu'il commence et souvent, je pense avec l'état psychologique du patient, ils nous demandent de les rejoindre dans leur bureau, parce qu'ils voient que le patient est en état de choc ou quoi que ce soit et qu'il va falloir reprendre les choses. Comme ça, ça me permet d'assister et de savoir ce qu'il lui a dit précisément, et hop après on revient dans mon bureau.

Zina : Mais ce n'est pas quelque chose d'inscrit comme systématique ?

Valérie : Non, non du tout c'est vraiment un peu au cas par cas.

Zina : Et toi tu aurais envie d'y assister plus souvent ?

Valérie : Au début, je les ai suivis et j'assistais à toutes les annonces. Et là, comme on a quand même 300 patients, on s'est rendu compte que si on voulait avancer .. Et puis, en chirurgie, quand ce sont des consultations de suivi et bien j'en ai toutes les demi-heures par journée donc c'est vrai que ça reste très compliqué.

Zina : Quels sont les éléments facilitateurs et les limites que tu as pu rencontrer dans le cadre de l'annonce de diagnostic, dans le suivi, dans l'accompagnement ?

Valérie : On va dire l'élément qui peut freiner un petit peu c'est justement cette annonce parce qu'on ne connaît pas. On ne sait pas ce que le médecin a dit concrètement. Et dans le cadre de la chirurgie je leur pose toujours la question « le médecin a dû vous dire qu'il y avait un risque d'infection, de fuites urinaires » mais je m'aperçois que quand je rentre dans le vif du sujet, à la fin ils me disent toujours qu'ils n'avaient pas compris toutes ses informations là. Donc on va dire que le médecin survole un peu tout. C'est peut-être un peu freinant, parce qu'on ne sait pas réellement ce qui a été dit. Dans la prostate, il y a aussi tout ce qui est fonction érectile parce qu'on a de plus en plus de jeunes, avec perte de fonction érectile perte de libido et de savoir si l'urologue a déjà abordé ces choses ou pas, c'est important. Et je n'ai pas cette notion-là, donc des fois ça peut être un sujet un peu embêtant pour le patient, car il doit répéter plusieurs fois la même chose. C'est ça qui peut être un peu freinant.

Zina : C'est beaucoup d'enquêtes j'imagine ?

Valérie : Oui

Zina : Au niveau de ses émotions pour toi, dans ces moments charnière du suivi du patient, comment toi tu arrives à gérer ?

Valérie : Bah ça va, peut-être parce que j'ai de la bouteille comme on dit mais ça va quand même. Après, c'est vrai que des fois il y a des histoires de vie de patient qui nous touchent davantage. L'autre fois, j'ai eu un patient, il avait une fille handicapée, on lui avait dit qu'elle mourrait très jeune et au final, elle est morte à 34 ans. C'était leur fille unique. Maintenant elle est décédée, mais c'est vrai qu'ils ont construit toute leur vie autour d'elle. Lui, il vient d'apprendre qu'il avait un cancer. Et c'est vrai que là, on se dit qu'on est obligé de garder ces gens très longtemps avec nous parce qu'on ne peut pas leur dire « Allez-y ! ». Et ça, ça touche un petit peu. Après, c'est sûr que ça dépend de la situation. Même si des fois on est un petit peu plus remué. Et au final, ça va aussi dépendre de : comment le patient accepte ? Parce qu'il y a des patients qui n'acceptent pas du tout la pathologie et qui ne le disent pas forcément devant le médecin, mais qui nous disent ensuite à nous, les infirmières d'annonce. Ce n'est pas l'accompagnement en soit qu'ils refusent. Parce qu'au final, ils acceptent toujours. Ils nous le disent tous que c'est vraiment quelque chose qui est très rassurant pour eux. Ils nous disent qu'au final, ils ont toujours quelqu'un qu'ils peuvent appeler s'ils ont un souci ou s'ils n'ont pas compris quelque chose. Les pharmacies et les médecins traitants nous appellent aussi. Dès qu'il y'a un problème de toute façon, les patients que je suis, disent : « il faut appeler Valérie ».

Zina : Même les aidants ?

Valérie : J'ai plusieurs épouses qui m'appellent et je leur dis à chaque fois que j'ai encore eu le cas cette semaine, protégez-vous parce que souvent les aidants tombent avant le patient.

Zina : Oui, ils s'épuisent à la tâche.

Valérie : Oui voilà, ils s'épuisent, c'est pour ça que dans ces cas-là on les oriente beaucoup vers la ligue parce qu'ils ont des soutiens psychologiques, ce qui est aussi important pour les aidants. Parce que parfois ils refusent les aides à domicile car pour eux, c'est quelqu'un qui va rentrer chez eux.

Zina : La pudeur

Valérie : Oui

Zina : Est-ce que toi tu t'es déjà sentie en difficulté face à l'annonce ?

Valérie : Alors peut-être pas, sauf les cas spécifiques comme je viens de t'expliquer, parce que oui on se sent en difficulté, parce qu'au final il n'y a pas de mot à part les laisser s'exprimer il y a la boîte de mouchoirs voilà autrement on peut rien dire en soi après la difficulté, c'est plus des fois quand il faut mettre en place l'équipe mobile de soins palliatifs pour le présenter aux patients, l'acceptation du patient, que ben une équipe de soins palliatifs a une connotation de mourir c'est plus quand on arrive de ce côté-là que c'est un peu plus difficile puis après les difficultés, ça peut être un peu plus dans des cas complexes où les patients sont complètement isolés, ils refusent des aides à domicile, ne prennent pas forcément correctement les traitements. Et là c'est pareil, on est impuissant, parce qu'on ne peut rien faire. Et ce n'est pas toujours évident ouais.

Zina : Il n'y a pas d'adhérence ?

Valérie : Oui, ils sont isolés mais ils refusent quand même tout.

Zina : Pour terminer, est-ce qu'il y aurait une expérience que tu souhaiterais partager face à cette pratique dans l'annonce du diagnostic, de l'accompagnement ?

Valérie : Et bien une expérience, ça serait plusieurs expériences parce que c'est vraiment la gratitude que les patients nous apportent. Car ils sont toujours plus ou moins en détresse face à l'annonce c'est ce que je disais, ça peut peut-être être dur et des fois. C'est frustrant, parce qu'on n'a pas toujours les médecins, mais on a une telle reconnaissance de la part des patients que ça fait tout oublier le reste. C'est plus ça et au final moi je me dis que je ne regrette pas du tout d'avoir pris ce poste-là, parce que ce côté relationnel avec le patient, je ne le retrouvais plus dans les soins et ça me manquait. Je me dis que dans les soins, on est toujours à fond et on ne prend pas le temps pour discuter et tout, mais là en fait en cancéro c'est ça. Il faut laisser le temps et je trouve ça super.

Zina : Et là ça mêle bien justement, le relationnel et la technique parce que en même temps ça aborde des sujets très techniques.

Valérie : Voilà très techniques, parce que j'ai pu connaître en fonction de ce que j'ai fait avant dans les soins au courant. C'est pour ça que c'est important, je pense, d'avoir une connaissance dans ces postes-là et aussi d'avoir pratiqué dans le service. C'est une continuité en fait. Et puis ça rassure le patient, parce qu'au final, on ne parle pas de quelque chose qu'on ne connaît pas.

Zina : Et bien, merci beaucoup

Annexe VII : Tableau d'analyse des entretiens

TABLEAU D'ANALYSE DES NOTIONS ET DES CONCEPTS

Cadre théorique	Guide d'entretien	Réponses des infirmiers	Analyse des réponses
Définition et description des concepts et notions théoriques	Exploration des notions théoriques auprès des professionnels	Ce que disent les soignants sur chaque notions	« Organiser les données pour faire émerger des éléments de sens » (Alvestégui, G.2017)
<p>L'annonce du diagnostic</p> <p>« Stratégie de communication »</p> <p>« L'écoute active »</p> <p>« L'information et la reformulation »</p> <p>« L'accompagnement et le soutien »</p> <p>« L'orientation et coordination »</p> <p>« De l'écoute et de l'observation »</p> <p>« Il n'existe pas de formation officielle</p>	<p>1. Selon vous, qu'est-ce qu'être infirmière de dispositif d'annonce ?</p> <p>a. Comment êtes-vous devenue IDE DA ? Quelles ont été vos motivations ?</p> <p>b. A vos yeux, quelles sont les compétences et les qualités essentielles pour être IDE DA ?</p> <p>c. Avez-vous suivi une ou des formations dans le cadre du DA ? Selon vous, sont-elles suffisantes ? Sont-elles compatibles avec l'emploi du temps IDE ?</p>	<p>IDE M</p> <p>« Un accompagnement avec les patients. »</p> <p>« On fait vraiment ça du début jusqu'à la fin. »</p> <p>« Répondre à leurs demandes au mieux. »</p> <p>« Qu'on apprend énormément de choses. C'est un plus de la pneumologie je pense, l'oncologie »</p> <p>« La patience »</p> <p>« L'empathie »</p> <p>« Le soutien »</p> <p>« Être rigoureux »</p> <p>« Avoir un certain sang-froid »</p> <p>« Apprendre à connaître les patients et à aborder leurs besoins du mieux possible »</p> <p>« Pas encore »</p> <p>« Les formations sont très difficiles à obtenir sur le CHU »</p> <p>« Je n'ai pas eu encore la formation « dispositifs d'annonce » mais j'ai été formé avec ma collègue qui est infirmière d'annonce depuis 10 ou 15 ans »</p>	<p>M : « Un accompagnement avec les patients. »</p> <p>« On fait vraiment ça du début jusqu'à la fin. »</p> <p>« Répondre à leurs demandes au mieux. »</p> <p>« Qu'on apprend énormément de choses. C'est un plus de la pneumologie je pense, l'oncologie »</p> <p>C : « C'est une infirmière qui accompagne les patients après l'annonce du diagnostic médical. »</p> <p>« On accompagne le patient dans son parcours, on revoit avec lui son schéma thérapeutique, les effets 2daires des traitements. »</p> <p>« L'évaluation des besoins du patients, les ressources qu'il a, comment il se sent, faire une évaluation psychique »</p> <p>« J'avais cette envie de les accompagner dans leurs parcours que ce soit pour le diagnostic »</p> <p>« Un temps avec eux pour savoir ce qu'ils avaient compris, ce qu'ils avaient entendu »</p> <p>V : « Mon poste c'est un peu 10, 20% d'annonce et le reste en coordination »</p> <p>« Accompagner le patient et lui apporter notre soutien »</p> <p>« Redire les choses lui expliquer correctement »</p> <p>« On fait vraiment le lien avec tout le monde »</p> <p><u>Représentations du poste d'IDE DA et les motivations de ce choix :</u></p> <p>Selon les trois infirmières interrogées, le rôle d'infirmière en dispositif d'annonce consiste avant tout à accompagner chaque patient dans leur « schéma</p>

<p>préparant les soignants à cette fonction »</p>		<p>« Les médecins se sont nos référents premiers donc c'est vrai qu'eux ils nous apprennent »</p> <p>IDE C « C'est une infirmière, soit qui a suivi une formation soit par exemple dans certains cas où il n'y a pas eu de formation tout de suite, on est ballotté en tant qu'infirmière d'annonce. »</p> <p>« C'est une infirmière qui accompagne les patients après l'annonce du diagnostic médical. »</p> <p>« On raccompagne le patient dans son parcours, on revoit avec lui son schéma thérapeutique, les effets 2daires des traitements. »</p> <p>« L'évaluation des besoins du patients, les ressources qu'il a, comment il se sent, faire une évaluation psychique »</p> <p>« J'avais cette envie de les accompagner dans leurs parcours que ce soit pour le diagnostic »</p> <p>« Un temps avec eux pour savoir ce qu'ils avaient compris, ce qu'ils avaient entendu »</p> <p>« De bien connaître les protocoles, les pathologies, les parcours de soins du patient »</p> <p>« L'empathie, de l'écoute active »</p> <p>« Savoir les ressources que tu peux leurs apporter, les soins de supports,</p>	<p>thérapeutique » et les aider à pallier au mieux les effets secondaires des traitements qui sont souvent lourds et multiples. L'IDE V décrit cette fonction d'infirmière en DA comme faisant le lien entre le patient et les différents professionnels qu'il aura à rencontrer tout au long de son parcours de soin. L'IDE M trouve que ce statut additionnel est un plus dans le service dans lequel elle travail car il est riche d'apprentissage.</p> <p>M : « La patience »</p> <p>« L'empathie »</p> <p>« Le soutien »</p> <p>« Être rigoureux »</p> <p>« Avoir un certain sang-froid »</p> <p>« Apprendre à connaître les patients et à aborder leurs besoins du mieux possible »</p> <p>C : « De bien connaître les protocoles, les pathologies, les parcours de soins du patient »</p> <p>« L'empathie, de l'écoute active »</p> <p>« Savoir les ressources que tu peux leurs apporter, les soins de supports, c'est vraiment bien connaître ta pathologie, ton service et ton patient »</p> <p>V : « Bien connaître la pathologie »</p> <p>« Avoir une vue vraiment globale de la situation »</p> <p><u>Compétences et qualités requises :</u></p> <p>L'importance du savoir théorique des diverses pathologies traitées ainsi que du déroulé de l'accompagnement global et individuel de chaque patient a été mise en avant par la totalité des professionnelles interrogées lors de ces trois entretiens. Deux d'entre elles (IDE M et IDE C) estiment que l'empathie est une qualité qu'il est important d'avoir en tant qu'infirmière de DA. L'IDE M mentionne également : la patience, le soutien, la rigueur et le sang-froid. Alors que l'IDE C, elle, déclare utiliser l'écoute active lors des échanges avec les patients.</p> <p>M : « Pas encore »</p> <p>« Les formations sont très difficiles à obtenir sur le CHU »</p> <p>« Je n'ai pas eu encore la formation « dispositifs d'annonce » mais j'ai été formé avec ma collègue qui est infirmière d'annonce depuis 10 ou 15 ans »</p>
---	--	---	--

		<p>IDE V</p> <p>c'est vraiment bien connaître ta pathologie, ton service et ton patient »</p> <p>« J'ai eu trois jours de formation »</p> <p>« C'est trois jours où on revoit la législation, plan cancer, c'est beaucoup de théorique »</p> <p>« Mon poste c'est un peu 10, 20% d'annonce et le reste en coordination »</p> <p>« Accompagner le patient et lui apporter notre soutien »</p> <p>« Redire les choses lui expliquer correctement »</p> <p>« On fait vraiment le lien avec tout le monde »</p> <p>« Bien connaître la pathologie »</p> <p>« Avoir une vue vraiment globale de la situation »</p> <p>« J'ai demandé quand même à faire une formation »</p> <p>« J'ai été sur Lyon, j'ai fait plusieurs formations ouais, j'ai été à Toulouse aussi voir un infirmier qui faisait de la coordination »</p> <p>« C'est vraiment à nous d'aller pêcher, de demander les formations »</p>	<p>« Les médecins se sont nos référents premiers donc c'est vrai qu'eux ils nous apprennent »</p> <p>C : « C'est une infirmière, soit qui a suivi une formation soit par exemple dans certains cas où il n'y a pas eu de formation tout de suite, on est ballotté en tant qu'infirmière d'annonce. »</p> <p>« J'ai eu trois jours de formation »</p> <p>« C'est trois jours où on revoit la législation, plan cancer, c'est beaucoup de théorique »</p> <p>V : « J'ai demandé quand même à faire une formation »</p> <p>« J'ai été sur Lyon, j'ai fait plusieurs formations ouais, j'ai été à Toulouse aussi voir un infirmier qui faisait de la coordination »</p> <p>« C'est vraiment à nous d'aller pêcher, de demander les formations »</p> <p><u>Les formations :</u></p> <p>Concernant les formations suivies par les trois infirmières interrogées, aucune similitude n'est observée, si ce n'est que l'accès à la formation pour occuper ce poste d'infirmière en DA n'est pas systématique, mais à la demande des professionnelles concernées. Ainsi, l'IDE M déclare ne pas encore avoir suivi de formation jusqu'à ce jour car l'accès en est difficile. Elle précise cependant qu'elle a bénéficié d'une transmission et d'un partage de connaissance en la matière par une collègue occupant ce poste depuis plusieurs années. L'IDE C a bénéficié d'une formation théorique d'une durée de trois jours abordant le Plan cancer ainsi que l'aspect législatif qui encadre cette fonction. Enfin, l'IDE V a été suivre diverses formations via des infirmiers.es dans plusieurs villes de France.</p>
<p>La place de l'IDE de DA</p> <p>« L'infirmière travaille en équipe »</p>	<p>1. Quelle est votre place au sein de l'équipe hospitalière ?</p> <p>a. Comment définiriez-vous la place que vous occupez au sein de l'équipe soignante ?</p>	<p>IDE M</p> <p>« On est complémentaire »</p> <p>« On fait partie de l'équipe paramédicale et on travaille tous ensemble »</p> <p>« J'ai l'impression de me sentir plus utile en fait auprès des patients pour pouvoir bien les comprendre »</p>	<p>M : « On est complémentaire »</p> <p>« On fait partie de l'équipe paramédicale et on travaille tous ensemble »</p> <p>« J'ai l'impression de me sentir plus utile en fait auprès des patients pour pouvoir bien les comprendre »</p> <p>« C'est vrai qu'en secteur d'hospitalisation on n'a pas forcément le temps de discuter avec eux, de pouvoir leur expliquer beaucoup de choses »</p>

<p>« L’infirmière d’annonce est le pivot central dans le relais nécessaire entre les différents intervenants »</p> <p>« La dimension ressource que l’IDE du dispositif d’annonce peut représenter au sein d’une équipe soignante “elle peut éclairer les soignants sur des questions théoriques »</p>	<p>b. Qu’est ce qui diffère de la place que tu occupais avant que tu occupes cette fonction ?</p> <p>c. Quels sont les différents professionnels avec qui vous collaborez pour la prise en charge d’un patient qui rentre dans le DA ? (Émotions, ressources)</p> <p>d. Pourrais-tu m’expliquer le travail de collaboration avec l’équipe médicale ?</p> <p>e. L’estimez-vous satisfaisant ?</p> <p>f. Assistez-vous à des annonces de diagnostic ?</p>	<p>« C’est vrai qu’en secteur d’hospitalisation on n’a pas forcément le temps de discuter avec eux, de pouvoir leur expliquer beaucoup de choses »</p> <p>« On prend le temps parce qu’on est dédié pour ça »</p> <p>« J’ai l’impression de faire quelque chose de plus aujourd’hui »</p> <p>« J’ai une casquette en plus »</p> <p>« Plus proche des patients »</p> <p>« On a effectivement les médecins pour l’annonce médicale »</p> <p>« On a nos collègues qui sont en secteurs, par exemple, pour les patients qui ont eu un diagnostic en hospitalisation, c’est toute l’équipe paramédicale qui est avec eux »</p> <p>« Avec beaucoup de professionnels donc les médecins, les kinés, les socio-esthéticiennes, les diététiciennes, les psychologues un peu avec tout le monde parce qu’on sait que ça va être une équipe pluridisciplinaire »</p> <p>« C’est vraiment la pluridisciplinarité de l’équipe qui fait qu’on arrive au mieux à les accompagner »</p> <p>« Dès que les médecins ont une annonce à faire généralement ils viennent nous voir, on discute déjà de ce que le patient pense, de ce qu’il a compris »</p> <p>« On les voit toujours avant le médecin et après on debrief avec le médecin »</p>	<p>« On prend le temps parce qu’on est dédié pour ça »</p> <p>« J’ai l’impression de faire quelque chose de plus aujourd’hui »</p> <p>« J’ai une casquette en plus »</p> <p>« Plus proche des patients »</p> <p>C : « Je suis aussi dans les soins, je ne fais pas qu’infirmière d’accompagnement »</p> <p>« Les équipes ont bien connaissance de ça, dans le sens où elles parlent très fréquemment de nous »</p> <p>« Elles redirigent le patient vers nous »</p> <p>« On check un peu les patients qui sont rentrés dans les unités et on voit ceux qui ont besoin d’être vu et après on rappelle le médecin »</p> <p>« On a une très bonne place »</p> <p>« La place elle est assez facile à prendre »</p> <p>« Il n’y a pas eu de changement parce que je pense que le fait que je travaille encore dans les unités »</p> <p>« Le fait de toujours savoir ce que nos collègues font dans les soins, dans les secteurs, la relation ne change pas du tout »</p> <p>V : « On se retrouve un petit peu en dehors de l’équipe infirmière comme j’ai pu l’être avant parce que c’est un poste un petit peu à part »</p> <p>« J’ai beaucoup plus de relation avec ce poste là avec les secrétaires qu’avec l’équipe soignante en elle-même »</p> <p>« Au début c’était un peu difficile d’arriver, de trouver sa place, il y avait un petit phénomène de jalousie parce que on ne leur a pas proposer le poste »</p> <p><u>La place de l’IDE DA au sein de l’équipe soignante :</u></p> <p>Au regard des trois professionnelles interrogées, deux types d’aménagement de la pratique d’infirmière DA en ressortent : les Infirmières M et C qui continuent à travailler dans les secteurs et l’IDE V qui pratique uniquement comme infirmière de DA. Les perceptions de leurs places respectives au sein des équipes sont très différentes. En effet, selon IDE M et IDE C, le statut additionnel d’IDE DA est un atout, autant pour elles même que pour le patient car ce temps dont elles disposent les aident à être plus proche du patient, leur permettant ainsi de mieux cerner les besoins et par la même occasion, l’accompagnement adapté. Cette relation privilégiée leur permet de faire le lien avec l’équipe soignante qui les considèrent, comme le précise l’IDE C, comme étant ressource.</p>
---	---	---	---

« A l'hôpital de jour, **là les médecins sont dans le même bureau que nous donc on arrive à discuter plus simplement** »

« Maintenant que j'ai ce poste, oui ça me satisfait »

« Avant en hospitalisation on ne sait pas forcément si les patients ont eu une annonce ou pas »

« **On aimerai pouvoir faire les annonces avec le médecin** pour qu'on puisse y assister mais sans forcément prendre la parole mais déjà voir ce que le médecin a pu en dire parce qu'au travers d'un compte-rendu on ne se rend pas forcément compte de la discussion »

« **Il faut trouver le temps** de le faire aussi, parce que **les médecins ont aussi leurs consultations** »

« Faire l'annonce avec le médecin ça pourrait être bien »

« **Je n'en ai pas fait** mais après j'en ai parlé avec mes collègues et c'est vrai que **peu on eut l'occasion de pouvoir annoncer ça avec le médecin** »

« **Ce n'est peut-être pas une mauvaise chose de prendre deux temps et voir deux têtes différentes.** La tête du médecin et puis celle de l'infirmière après. Alors après peut être que **ça peut permettre au patient d'être plus en confiance ?** Je ne sais pas. Parce que c'est vrai que quand on annonce quelque chose, **on voit le médecin comme quelqu'un de**

Alors que l'IDE V, qui n'est plus en secteur, collabore plus avec l'équipe administrative, le secrétariat ainsi que les chirurgiens. Elle précise même que lors de sa prise de poste en tant qu'IDE DA, elle a perçu comme un phénomène de jalousie au sein de ses collègues IDE, ce qui l'a en quelque sorte **isolée de l'équipe de soin.**

M : « On a effectivement **les médecins** pour l'annonce médicale »

« On a **nos collègues qui sont en secteurs**, par exemple, pour les patients qui ont eu un diagnostic en hospitalisation, **c'est toute l'équipe paramédicale qui est avec eux** »

« Avec **beaucoup de professionnels donc les médecins, les kinés, les socio-esthéticiennes, les diététiciennes, les psychologues** un peu avec tout le monde parce qu'on sait que ça va être une **équipe pluridisciplinaire** »

« **C'est vraiment la pluridisciplinarité de l'équipe qui fait qu'on arrive au mieux à les accompagner** »

« Dès que les médecins ont une annonce à faire **généralement ils viennent nous voir, on discute** déjà de ce que le patient pense, de ce qu'il a compris »

« On les voit toujours avant le médecin et **après on debrief avec le médecin** »

« A l'hôpital de jour, **là les médecins sont dans le même bureau que nous donc on arrive à discuter plus simplement** »

« Maintenant que j'ai ce poste, oui ça me satisfait »

« Avant en hospitalisation on ne sait pas forcément si les patients ont eu une annonce ou pas »

C : « On travaille beaucoup avec les **médecins**, les **internes**, beaucoup avec les **psychologues** »

« On redirige beaucoup les patients vers **les soins de support ; psychologues, diététiciennes, assistantes sociales, les équipes, nos collègues infirmière** mais aussi **aides-soignantes** »

« Un petit peu avec les **infirmières libérales** »

« Les **pharmacies** »

« Les **médecins libéraux** »

		<p>méchant parce qu'il annonce quelque chose de dur et puis si y a quelqu'un d'autre à côté il va être dit « bah elle aussi c'est la méchante »</p> <p>IDE C « Je suis aussi dans les soins, je ne fais pas qu'infirmière d'accompagnement »</p> <p>« Les équipes ont bien connaissance de ça, dans le sens où elles parlent très fréquemment de nous »</p> <p>« Elles redirigent le patient vers nous »</p> <p>« On check un peu les patients qui sont rentrés dans les unités et on voit ceux qui ont besoin d'être vu et après on rappelle le médecin »</p> <p>« On a une très bonne place »</p> <p>« La place elle est assez facile à prendre »</p> <p>« Il n'y a pas eu de changement parce que je pense que le fait que je travaille encore dans les unités »</p> <p>« Le fait de toujours savoir ce que nos collègues font dans les soins, dans les secteurs, la relation ne change pas du tout »</p> <p>« On travaille beaucoup avec les médecins, les internes, beaucoup avec les psychologues »</p> <p>« On redirige beaucoup les patients vers les soins de support ; psychologues, diététiciennes, assistantes sociales, les équipes, nos</p>	<p>« L'équipe médicale, la plupart du temps ils reçoivent un patient en consultation pour un temps d'annonce »</p> <p>« Ça dépend des médecins mais des fois y en a certains qui nous appellent pas du tout et enfaite c'est à nous de chercher les patients qui sont à voir »</p> <p>« Ça c'est un peu fatiguant parce qu'il suffit que toi tu n'es pas l'œil, que tu n'es pas vu qu'il y avait tel patient qui vient pour une première consultation, des fois ça passe à la trappe »</p> <p>« Mais là de plus en plus, ils nous appellent, ils nous envoient des mails, ils passent dans notre bureau. »</p> <p>« Je travaille beaucoup avec les médecins »</p> <p>V : « On travail vraiment en collaboration avec plus les secrétaires, les infirmières de programmations »</p> <p>« Avec les médecins c'est vrai que c'est une autre relation que dans les services et comme ils disent je fais la coordination et ils me font confiance »</p> <p><u>La collaboration avec les différents professionnels :</u></p> <p>Il est mis en avant par chacune des infirmières, l'étroite collaboration avec l'équipe médicale dans le cadre de la pratique infirmière en DA.</p> <p>L'IDE M dit partager le même bureau lors de son exercice en hôpital de jour, ce qui facilite les échanges avec les médecins. Elle se dit satisfaite du bénéfice que cette collaboration avec l'équipe médicale, car elle confie ne pas être systématiquement informée d'une annonce en tant qu'infirmière de secteur. Elle met en avant l'aspect bénéfique de la pluridisciplinarité dans la prise en soin d'un patient suivit pour un cancer et cite notamment les kinésithérapeutes, les socio-esthéticiennes, les diététiciennes et les psychologues.</p> <p>L'IDE C mentionne également les approches multiples du soin, de par les soins de supports qui sont mis à dispositions des patients suivis. Elle dit collaborer avec l'équipe soignante en générale, incluant évidemment les collègues infirmières et aides-soignantes. Mais également les professionnels de santé extrahospitaliers tels que les infirmiers libéraux, les pharmaciens et les médecins traitants. Elle a cependant un avis mitigé quant à sa satisfaction des échanges avec l'équipe médicale car elle observe un manque de communication concernant les annonces faites. Néanmoins, elle ajoute voir une amélioration ces dernier temps car les médecins les appellent, leur écrivent des mails ou passent dans leur bureau pour les informer des temps d'annonce effectués.</p>
--	--	---	---

collègues infirmière mais aussi aides-soignantes »

« Un petit peu avec les infirmières libérales »

« Les pharmacies »

« Les médecins libéraux »

« L'équipe médicale, la plupart du temps ils reçoivent un patient en consultation pour un temps d'annonce »

« Ça dépend des médecins mais des fois y en a certains qui nous appellent pas du tout et en fait c'est à nous de chercher les patients qui sont à voir »

« Ça c'est un peu fatigant parce qu'il suffit que toi tu n'es pas l'œil, que tu n'es pas vu qu'il y avait tel patient qui vient pour une première consultation, des fois ça passe à la trappe »

« Mais là de plus en plus, ils nous appellent, ils nous envoient des mails, ils passent dans notre bureau. »

« Je travaille beaucoup avec les médecins »

« L'annonce du diagnostic, non très peu »

« La plupart du temps on est dans les secteurs donc on est occupé et puis qu'eux ils enchainent beaucoup leurs consultations, ils ne pensent peut-être pas à nous appeler »

« Pour les soins palliatifs, ils nous appellent comme ça on entend la même chose que le patient et que au

L'IDE V confirme également la **relation de confiance privilégiée avec les médecins** et parle de collaboration principalement avec les **secrétaires** ainsi que les **infirmières de programmations**.

M : « On aimerai pouvoir faire les annonces avec le médecin pour qu'on puisse y assister mais sans forcément prendre la parole mais déjà voir ce que le médecin a pu en dire parce qu'au travers d'un compte-rendu on ne se rend pas forcément compte de la discussion »

« Il faut trouver le temps de le faire aussi, parce que les médecins ont aussi leurs consultations »

« Faire l'annonce avec le médecin ça pourrait être bien »

« Je n'en ai pas fait mais après j'en ai parlé avec mes collègues et c'est vrai que peu on eut l'occasion de pouvoir annoncer ça avec le médecin »

« Ce n'est peut-être pas une mauvaise chose de prendre deux temps et voir deux têtes différentes. La tête du médecin et puis celle de l'infirmière après. Alors après peut être que ça peut permettre au patient d'être plus en confiance ? Je ne sais pas. Parce que c'est vrai que quand on annonce quelque chose, on voit le médecin comme quelqu'un de méchant parce qu'il annonce quelque chose de dur et puis si y a quelqu'un d'autre à côté il va être dit « bah elle aussi c'est la méchante »

C : « L'annonce du diagnostic, non très peu »

« La plupart du temps on est dans les secteurs donc on est occupé et puis qu'eux ils enchainent beaucoup leurs consultations, ils ne pensent peut-être pas à nous appeler »

« Pour les soins palliatifs, ils nous appellent comme ça on entend la même chose que le patient et que au moins quand on reprend l'annonce de soins palliatifs c'est beaucoup plus facile »

« C'est vraiment un avantage parce que tu as entendu la même chose que le patient »

« Avec ton œil infirmier tu peux apporter des mots que les patients n'ont pas compris et des mots qui ont été dit par le médecin »

« Je trouve que ça consolide la relation soignant-soigné parce que tu es là avec eux au moment de l'annonce »

« Pour en reparler plus tard c'est plus simple »

« Ils entendent que 20% de ce que le médecin a dit »

		<p>moins quand on reprend l'annonce de soins palliatifs c'est beaucoup plus facile »</p> <p>« C'est vraiment un avantage parce que tu as entendu la même chose que le patient »</p> <p>« Avec ton œil infirmier tu peux apporter des mots que les patients n'ont pas compris et des mots qui ont été dit par le médecin »</p> <p>« Je trouve que ça consolide la relation soignant-soigné parce que tu es là avec eux au moment de l'annonce »</p> <p>« Pour en reparler plus tard c'est plus simple »</p> <p>« Ils entendent que 20% de ce que le médecin a dit »</p> <p>« Quand tu as entendu les choses tu as vu comment il avait réagi, comment la famille a réagi donc c'est complètement différent »</p> <p>IDE V « On se retrouve un petit peu en dehors de l'équipe infirmière comme j'ai pu l'être avant parce que c'est un poste un petit peu à part »</p> <p>« J'ai beaucoup plus de relation avec ce poste là avec les secrétaires qu'avec l'équipe soignante en elle-même »</p> <p>« Au début c'était un peu difficile d'arriver, de trouver sa place, il y avait un petit phénomène de jalousie parce que on ne leur a pas proposer le poste »</p>	<p>« Quand tu as entendu les choses tu as vu comment il avait réagi, comment la famille a réagi donc c'est complètement différent »</p> <p>V :« Oui, parfois oui parce que parfois je vois le patient et le médecin viens donc moi je commence en restant très très vague, je l'attends en commençant mon recueil de donnée et là il vient et fait l'annonce. »</p> <p>« C'est plus fréquent sans moi »</p> <p>« Parfois ça leur arrive qu'il commence et souvent je pense avec l'état psychologique du patient ils nous demandent de les rejoindre dans leur bureau, parce qu'ils voient que le patient est en état de choc ou quoi que ce soit il qu'il va falloir reprendre les choses et comme ça, ça me permet d'assister et de savoir ce qu'il lui a dit précisément, et hop après on revient dans mon bureau »</p> <p>« Au début je les ai suivis et j'assistais à toute les annonces et la comme on a quand même 300 patients donc on s'est rendu compte que si on voulait avancer »</p> <p>« Des consultations de suivi et bien j'en ai toutes les demi-heures »</p> <p><u>L'annonce de diagnostic :</u></p> <p>Deux catégories se distinguent : l'IDE M qui n'a jamais assisté à l'annonce d'un diagnostic et l'IDE C et l'IDE V qui y ont assisté.</p> <p>L'IDE M, à l'idée d'être présente lors de l'annonce du diagnostic, est partagée entre l'aspect possiblement positif, mais se questionne quant à l'influence que cela pourrait avoir sur le jugement que les patients pourraient avoir à son égard. Elle pense qu'assister à l'annonce de la mauvaise nouvelle, pourrait la connoter, aux yeux des patients, comme quelqu'un de « méchant » et pouvant ainsi possiblement altérer la relation de confiance.</p> <p>L'IDE C assiste peu aux annonces, mais trouve que participer à ce moment particulier, consolide la relation soignant-soigné et facilite le dialogue par la suite car seulement 20% des informations vont être retenues par le patient rappelle-t-elle. Elle ajoute qu'être présente, lui permet d'observer les réactions du patient ainsi que de sa famille si celle-ci est présente.</p> <p>L'IDE V assistait, au début de sa prise de poste, à toutes les annonces. Mais à présent, elle n'assiste que parfois car elle suit près de 300 patients. Il arrive qu'elle soit appelée par les médecins lorsqu'ils commencent une annonce et</p>
--	--	---	--

« On travail vraiment **en collaboration avec plus les secrétaires, les infirmières de programmations** »

« Avec **les médecins** c'est vrai que **c'est une autre relation** que dans les services et comme ils disent je fais la coordination et **ils me font confiance** »

« **Oui, parfois** oui parce que parfois je vois le patient et le médecin viens donc moi je commence en restant très très vague, je l'attends en commençant mon recueil de donnée et là il vient et fait l'annonce. »

« **C'est plus fréquent sans moi** »

« Parfois ça leur arrive qu'il commence et souvent je pense **avec l'état psychologique du patient ils nous demandent de les rejoindre** dans leur bureau, parce qu'ils voient que le patient est en état de choc ou quoi que ce soit il qu'il va falloir reprendre les choses et comme ça, **ça me permet d'assister et de savoir ce qu'il lui a dit précisément**, et hop après on revient dans mon bureau »

« **Au début je les ai suivis et j'assistais à toute les annonces et la comme on a quand même 300 patients** donc on s'est rendu compte que si on voulait avancer »

« Des consultations de suivi et bien j'en ai toutes les demi-heures »

s'aperçoivent que le patient est en état de choc psychologique et qu'il sera important **qu'elle reprenne ultérieurement ce qui a été dit** lors de l'entretien.

Le frein commun aux trois infirmières questionnées pour assister aux annonces de diagnostics, est **le manque de temps** qui rend impossible leur présence systématique.

<p>La prise en soin d'un patient en oncologie</p> <p>« Activité humaine singulière »</p> <p>« Dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie »</p> <p>« Tridimensionnelle : une personne, un groupe et un environnement »</p> <p>« Les effets secondaires aux traitements »</p> <p>« Les 5 étapes du travail de deuil »</p> <p>« Propre à chaque individu »</p> <p>« Gestes barrières »</p>	<p>1. Quels sont les éléments facilitateurs et les limites que vous avez pu constater dans le cadre d'une annonce de diagnostic ?</p> <p>a. Comment gérez-vous vos émotions lors de l'annonce d'un diagnostic ?</p> <p>b. Vous êtes-vous déjà sentie en difficulté ?</p> <p>c. Avez-vous des outils à votre disposition pour coordonner le parcours du patient ? (PPS, passeport de coordination, formulaires)</p> <p>d. Pouvez-vous me parler d'expériences marquantes qui vous ont fait cheminer sur votre exercice ? sur le</p>	<p>IDE M</p> <p>« Ce qui est aidant c'est qu'on est deux, que je ne sois pas toute seule. Ce qui est une ressource parce que ce n'est pas toujours facile »</p> <p>« Il faut s'accrocher de temps en temps parce qu'on a des jeunes comme des moins jeunes »</p> <p>« C'est plutôt aidant ma collègue et puis dans notre équipe, parce qu'on est quasiment que des jeunes et c'est vrai qu'on se comprends tous à peu près donc ça c'est plutôt aidant »</p> <p>« Une des limites c'est qu'effectivement on les suit de plus en plus nos patients, on les suit au quotidien donc des fois y a un peu d'attachement qui arrive et des fois c'est difficile »</p> <p>« Je pense qu'on s'attache plus qu'un infirmier de secteur d'hospitalisation »</p> <p>« On leur annonce des choses compliquées alors que d'autre on leur dit « voilà vous êtes en rémission » On est très content »</p> <p>« Ça nous arrive de craquer »</p>	<p>M : « Ce qui est aidant c'est qu'on est deux, que je ne sois pas toute seule. Ce qui est une ressource parce que ce n'est pas toujours facile »</p> <p>« Il faut s'accrocher de temps en temps parce qu'on a des jeunes comme des moins jeunes »</p> <p>« C'est plutôt aidant ma collègue et puis dans notre équipe, parce qu'on est quasiment que des jeunes et c'est vrai qu'on se comprends tous à peu près donc ça c'est plutôt aidant »</p> <p>« Une des limites c'est qu'effectivement on les suit de plus en plus nos patients, on les suit au quotidien donc des fois y a un peu d'attachement qui arrive et des fois c'est difficile »</p> <p>« Je pense qu'on s'attache plus qu'un infirmier de secteur d'hospitalisation »</p> <p>« On leur annonce des choses compliquées alors que d'autre on leur dit « voilà vous êtes en rémission » On est très content »</p> <p>« Ça nous arrive de craquer »</p> <p>« Des fois ça peut être compliqué »</p> <p>« Il faut vraiment être fort quand même »</p> <p>« En en difficulté, oui, pour certain qui rentre à la maison »</p> <p>« Le patient refuse et c'est des patients qui nous appellent une semaine, deux semaines après l'hospitalisation parce que à la maison ça ne va pas »</p> <p>« Il y en a beaucoup, le déni, la colère et il y en a d'autre qui ne comprennent pas et qui sont dans le déni »</p> <p>« Des fois quand on annonce le cancer c'est un choc et quand ils sont en rémission c'est magnifique mais des fois ... »</p> <p>C : « Je le prends plus comme un temps privilégié »</p>

<p>« Mécanismes de défense »</p> <p>« Soins de support »</p> <p>« Le programme personnalisé de soins (PPS) »</p> <p>« La cohésion des professionnels et la cohérence du discours de l'équipe »</p> <p>« Échanges au sein de l'équipe soignante »</p> <p>« Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) »</p> <p>« Recueil de données »</p> <p>« Passeport de coordination »</p>	<p>dispositif d'annonce en place ?</p>	<p>« Des fois ça peut être compliqué »</p> <p>« Il faut vraiment être fort quand même »</p> <p>« En en difficulté, oui, pour certain qui rentre à la maison »</p> <p>« Le patient refuse et c'est des patients qui nous appellent une semaine, deux semaines après l'hospitalisation parce que à la maison ça ne va pas »</p> <p>« Il y en a beaucoup, le déni, la colère et il y en a d'autre qui ne comprennent pas et qui sont dans le déni »</p> <p>« Des fois quand on annonce le cancer c'est un choc et quand ils sont en rémission c'est magnifique mais des fois ... »</p> <p>« L'annonce elle est clairement protocollée »</p> <p>« On a tous ce qui est les livres pour essayer de mieux comprendre, avec des dessins ou des images »</p> <p>« On essaye de fournir des petits livrets qui leur permettent de pouvoir passer au travers des effets secondaires »</p> <p>« Je le prends plus comme un temps privilégié »</p> <p>« Après c'est sûr que quand c'est quelqu'un qui a ton âge, ou quelqu'un de plus jeune tu ne ressens pas les mêmes choses que quelqu'un qui à quatre-vingt et quelques années, c'est sûr que c'est différent »</p>	<p>« Après c'est sûr que quand c'est quelqu'un qui a ton âge, ou quelqu'un de plus jeune tu ne ressens pas les mêmes choses que quelqu'un qui à quatre-vingt et quelques années, c'est sûr que c'est différent »</p> <p>« Avec l'expérience, tes émotions c'est sûr que t'arrives à les mettre de côté pendant le temps d'échange et après moi j'en parle très vite à mes collègues si je sens que c'est un peu fébrile, on fait rapidement un temps d'échange entre collègue »</p> <p>« J'en parle au médecin aussi des fois »</p> <p>« Des fois ça m'arrive de vider mon sac et de verser des petites larmes »</p> <p>Et tu as des mécanismes de défenses qui se mettent en place »</p> <p>« Oui y a des fois où je me suis sentie en difficulté. Mais ce n'est pas tellement avec le patient mais avec la famille quand ils sont là. La dernière prise en charge palliative que j'ai faite, dix-neuf ans pour les parents c'était compliqué. Et moi je venais de devenir maman »</p> <p>« Et il y a ce côté aussi personnel et tu vois une maman qui est dans la panique et dans le déni de l'annonce »</p> <p>« J'essaye de leur faire dire eux « Qu'est-ce qu'il vous a dit le médecin ? » »</p> <p>« Ça peut être violent pour eux et pour toi aussi parce que la colère, la tristesse, le déni et là tu te prends tout dans le visage »</p> <p>« Quand la personne de confiance est là bien évidemment elle est grandement invitée à venir »</p> <p>« Les expériences des patients elles sont tellement personnelles qu'elles sont toutes enrichissantes »</p> <p>« Tu peux accompagner un patient qui est dans le déni, comment faire pour ne pas trop les confronter à la réalité pour pas trop qu'ils soient brutalisés »</p> <p>« Donc tu t'enrichis de toutes les expériences »</p> <p>« Pour pas que ça rentre chez moi et que ça en pâtisse sur ma vie de famille. Donc là on en discute avec les collègues »</p> <p>V : « On ne sait pas ce que le médecin à dit concrètement »</p> <p>« Oui on se sent en difficulté, parce qu'au final il n'y a pas de mot à part les laisser s'exprimer »</p> <p>« La difficulté, c'est plus des fois quand il faut mettre en place l'équipe mobile de soins palliatifs pour le présenter aux patients, l'acceptation du patient, que ben une équipe de soins palliatifs a une connotation de mourir »</p>
--	--	--	--

« Avec l'expérience, tes émotions c'est sûr que t'arrives à les mettre de côté pendant le temps d'échange et après moi j'en parle très vite à mes collègues si je sens que c'est un peu fébrile, on fait rapidement **un temps d'échange entre collègue** »

« J'en parle au médecin aussi des fois »

« Des fois ça m'arrive de **vider mon sac** et de **verser des petites larmes** »

Et tu as **des mécanismes de défenses** qui se mettent en place »

« Oui y a des fois où je me suis sentie en difficulté. Mais ce n'est **pas tellement avec le patient mais avec la famille** quand ils sont là. La dernière prise en charge palliative que j'ai faite, dix-neuf ans **pour les parents c'était compliqué. Et moi je venais de devenir maman** »

« Et il y a ce côté aussi personnel et tu vois une maman qui est dans la panique et dans le déni de l'annonce »

« J'essaye **de leur faire dire eux** »

« Qu'est-ce qu'il vous a dit le médecin ? » »

« **Ça peut être violent** pour eux et pour toi aussi parce que **la colère, la tristesse, le déni** et là tu te prends tout dans le visage »

« Quand **la personne de confiance** est là bien évidemment elle est grandement invitée à venir »

« Des cas complexe où les patients sont complètement isolés, il refuse des aides à domicile, ne prennent pas forcément correctement les traitements »

La gestion des émotions des patients et du soignant et les difficultés rencontrées:

Il est certain que le poste d'infirmière de dispositif d'annonce ne manque pas d'intensité d'un point de vue émotionnel, variant au grès des rémissions et des rechutes.

L'IDE M souligne le phénomène d'**attachement** qui peut se produire au cours de l'accompagnement alors que l'IDE C admet que dans certaines situations lui évoquant sa place de mère, avoir été **affectée par son empathie**, mais dit aussi apprendre avec l'expérience, à faire la part des choses et utiliser des **mécanismes de défense**.

Concernant les difficultés rencontrées, les étapes du **choc, déni**, de la **colère** ne sont pas toujours évidentes à gérer telles que le précisent les IDE M et C. Cela conduit parfois à des situations de **refus d'accompagnement** dans le parcours de soin et de mise en place d'aides afin de favoriser l'**adhérence thérapeutique** et donc l'**observance**. Et notamment, comme le précise l'IDE V, lors du **suivi extrahospitalier**.

M : « L'annonce elle est clairement **protocollisée** »

« On a tous ce qui est **les livres pour essayer de mieux comprendre**, avec des **dessins** ou des **images** »

« On essaye de fournir **des petits livrets** qui leur permettent de pouvoir passer au travers des effets secondaires »

C : « Je travaille beaucoup avec le site de l'**INCA**, l'institut National du Cancer »

« On va beaucoup travailler avec la **SFH**, Société Française d'Hématologie, ils ont pleins **de documents sur les pathologies** »

« On a nos médecins qui ont créés des **PPS** sur Excel donc on s'en sert pas mal »

« Les expériences des patients elles sont tellement personnelles qu'elles sont toutes **enrichissantes** »

« Tu peux accompagner un patient qui est dans le **déni**, comment faire pour ne pas trop les confronter à la réalité pour pas trop qu'ils soient brutalisés »

« Donc **tu t'enrichis** de toutes les expériences »

« Pour pas que ça rentre chez moi et que ça en pâtisse sur ma vie de famille. Donc là **on en discute avec les collègues** »

« Je travaille beaucoup avec le site de l'**INCA**, l'institut National du Cancer »

« On va beaucoup travailler avec la **SFH**, Société Française d'Hématologie, ils ont pleins **de documents sur les pathologies** »

« On a nos médecins qui ont créés des **PPS** sur Excel donc on s'en sert pas mal »

« Le **plan de soin personnalisé** ça peut être une limite dans certains cas. On a des médecins qui les font et dans certains cas y a des médecins qui ne les font pas et des fois on a des patients qui nous les réclament. Et suffit que toi tu fasses un plan de soins personnalisé et que tu te trompes dans les jours, on a déjà eu le cas ou des collègues avaient fait des plans de soins personnalisés et que le patient s'y était référé et qu'il avait pris des médicaments qu'il n'avait pas à prendre ce jour-là. »

« Pour les chimiothérapies on a un **logiciel, Asclépios**, qui dans ce logiciel là il y a un référentiel et donc ça explique tous **les protocoles** »

« Puis **Dxcare**, les **comptes-rendus médicaux** »

V : « On a le **compte rendu sur DxCare** »

« Je leur montre **des petits documents fait par les labos** »

« Je leur montre ce qu'est **la sonde urinaire**, j'ai **la poche** je leur montre, donc je peux leur montrer en présentiel ça leur permet de dédramatiser un peu la situation »

« **Le PPS, Plan Personnalisé de Soins**, et là je note dessus tout leur parcours »

Les outils utilisés :

L'intégralité des professionnelles interrogées dit utiliser, pour informer les patients, des **livres, livrets** et autres **documents** contenant des informations sur les différentes pathologies. Elles se procurent ces documents qui sont **fournis par des laboratoires** comme l'exemplaire l'IDE V ou disponibles sur le site de la **SFH**, Société Française d'Hématologie et celui de l'**INCA** (l'Institut National du Cancer) cités par l'IDE C.

Les infirmières M et C déclarent s'aider des **protocoles** ; autour de l'annonce pour l'IDE M et sur les traitements par chimiothérapie sur le **logiciel Asclépios** pour l'IDE C.

Les infirmières C et V rapportent utiliser le **PPS** (Plan Personnalisé de Soins), créé par les médecins et qui est un outil facilitateur pour améliorer la prise en soin, tant pour les professionnels de santé que pour les patients. Cependant, l'IDE C déplore le fait que les médecins ne les font pas systématiquement pour chaque patient ; ou qu'ils ne soient pas à jour. Ce qui entraîne parfois des erreurs dans la prise de traitement. Les IDE C et V précisent aussi s'appuyer sur les **comptes rendus médicaux** disponibles sur le logiciel.

L'IDE V utilise également **du matériel que les patients seront amenés à utiliser** durant leur parcours de soin tel que des sondes urinaires ou des poches afin qu'ils aient une idée plus précise de ce qui les attend et ainsi de tenter de limiter leurs inquiétudes face à l'inconnue.

« Pour les chimiothérapies on a un **logiciel, Asclépios**, qui dans ce logiciel là il y a un référentiel et donc ça explique tous **les protocoles** »
« Puis **Dxcare**, les **comptes-rendus médicaux** »

IDE V

« On **ne sait pas ce que le médecin à dit** concrètement »

« Oui **on se sent en difficulté**, parce qu'au final **il n'y a pas de mot à part les laisser s'exprimer** »

« La difficulté, c'est plus des fois quand il faut mettre en place l'équipe mobile de soins palliatifs pour le présenter aux patients, **l'acceptation du patient**, que ben une équipe de soins palliatifs a une connotation de mourir »

« Des cas complexe **où les patients sont complètement isolés, il refuse des aides à domicile, ne prennent pas forcément correctement les traitements** »

« On a **le compte rendu sur DxCare** »

« Je leur montre **des petits documents fait par les labos** »

« Je leur montre ce qu'est **la sonde urinaire**, j'ai **la poche** je leur montre, donc je peux leur montrer en présentiel ça leur permet de dédramatiser un peu la situation »

« **Le PPS, Plan Personnalisé de Soins**, et là je note dessus tout leur parcours »

NOM : GONIN

PRENOM : Zina

TITRE DU MEMOIRE / TITLE OF THE DISSERTATION:

The announcement of the diagnosis: Where does the nursing support begin?

L'annonce de diagnostic : Où commence l'accompagnement infirmier ?

This research work focuses on the theme of nursing support during the announcement of a diagnosis, and more specifically that of a cancer.

Data was collected in the form of individual, anonymous, semi-directive interviews with three nurses who had joined the Cancer Plan announcement system.

Theoretical research was carried out on three main topics: the announcement of the diagnosis, the place of the nurse within the announcement system and the care of patients being monitored in oncology. This research has made it possible to highlight the significant aspect of the announcement of a diagnosis, the legislative framework and the skills mobilised by the nurse; but also, the evolution of the Cancer Plan created in 2003 as well as a certain number of tools designed to improve the quality of the accompaniment and support provided to patients.

The interviews with the nurses involved in the announcement system highlighted the concordances with the theoretical point of view, such as the importance of relational skills, but also the various ways of practicing the function of announcement and coordination nurse.

The human dimension and the multidisciplinary aspect of accompanying patients with cancer, without forgetting the inclusion of their relatives, make the nursing support during these important moments unique.

Ce travail de recherche est orienté autour de la thématique de l'accompagnement infirmier lors de l'annonce de diagnostic et plus précisément celui d'un cancer.

Un recueil de données a été réalisé sous forme d'entretiens individuels, anonymisés et semi-directifs auprès de trois infirmières ayant intégré le dispositif d'annonce du Plan cancer.

Des recherches théoriques ont été effectuées autour de trois axes principaux, qui sont : l'annonce de diagnostic, la place de l'infirmière au sein du dispositif d'annonce et la prise en soin de patients suivis en oncologie. Ces recherches ont permis de mettre en avant l'aspect marquant que représente l'annonce d'un diagnostic, le cadre législatif et les compétences mobilisées par l'infirmier ; mais aussi l'évolution du Plan cancer créé en 2003 ainsi que d'un certain nombre d'outils conçus afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement et du soutien auprès des patients.

Les entretiens avec les infirmières en dispositif d'annonce ont mis en lumière des concordances avec le point de vue théorique tel que l'importance des compétences relationnelles ; mais également, les diverses façons de pratiquer la fonction d'infirmière d'annonce et de coordination.

La dimension humaine et l'aspect pluridisciplinaire autour de l'accompagnement de patients atteints de cancers sans oublier l'inclusion de leurs proches apportent toute la singularité quant à l'accompagnement infirmier autour de ces moments si importants.

KEYWORDS: diagnosis announcement, nursing support, announcement device, cancer, oncology.

MOTS CLES : annonce de diagnostic, accompagnement infirmier, dispositif d'annonce, cancer, oncologie.

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : IFSI CHU 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

