

Revie⊕ : la création d'un récit de vie

L'expérience vécue par les infirmières

Gora Da Rocha, Sabra Kigouk, Leila Bergoug

Dans un contexte de maladie oncologique avancée, la notion d'estime de soi est extrêmement importante pour le bien-être. Revie⊕ vient soutenir ce vécu en proposant une intervention innovante centrée sur la personne vivant une expérience de cancer et vise une réduction de la détresse existentielle. Cet article traite de l'expérience des entretiens effectués par les infirmières dans le cadre d'une recherche financée par la Ligue suisse contre le cancer.

L'intervention Revie⊕

Les récits de vie ont démontré des effets positifs auprès de personnes traversant des périodes de vulnérabilité (Keall et al., 2015), et sont faisables dans le contexte d'un cancer avancé (Da Rocha Rodrigues, Colin, et al., 2016; Da Rocha Rodrigues et al., 2019).

Revie⊕ s'appuie sur la création d'un récit de vie sur la base d'entretiens semi-dirigés de 60 minutes avec des personnes confrontées à

un cancer avancé (Da Rocha Rodrigues, Pautex, et al., 2016). Cette intervention coconstruite avec les infirmières expertes en soins palliatifs et oncologie se centre sur les ressources et les forces de la personne et permet d'aborder le projet de vie et de soins. Durant les entretiens, les événements significatifs du parcours de vie sont explorés ainsi que les changements en lien avec la maladie, les relations avec les personnes importantes et les questions existentielles telle que la mort (Tab. 1). Sur la base des entretiens, un livret du récit de vie de la personne est créé, avec la possibilité d'inclure des illustrations, des poèmes ou des citations (Fig. 1). La personne peut partager le livret avec ses proches.

Les entretiens dans le cadre de Revie⊕ ont été effectués par dix infirmières ayant suivi 8 heures de formation à l'intervention, incluant l'ancrage théorique selon M. Newman (Newman, 1994), ainsi que des moments de supervision. La préparation

des infirmières aux entretiens impliquait de faire le vide, de se centrer sur soi et de changer de « casquette ». Un environnement favorisant l'échange et la présence authentique centrée sur la personne était créé (lieu calme ; mot sur la porte indiquant qu'un entretien était en cours ; mise à disposition d'eau et de mouchoirs etc.).

L'expérience des entretiens

A la fin de l'intervention, les infirmières ont pu noter leurs propres émotions et avaient la possibilité d'exprimer leur expérience sur les entretiens effectués, à travers des groupes de discussion animés par Gora da Rocha. Les groupes de discussion se sont avérés être des moments de partage très riches. Les infirmières ont identifié différents éléments clés telles que la nécessité d'une approche centrée sur la personne, les compétences jugées nécessaires pour délivrer l'intervention de récit de vie et la plus-value de Revie⊕.



Tableau 1 : Extraits du guide d'entretien avec les patients dans le cadre de Revie⊕

- > Parlez-moi de votre histoire personnelle : les événements de la vie les plus significatifs, qui ont été importants pour vous.
- > Quel est le rôle le plus important que vous avez joué dans votre vie ?
- > Quels sont vos accomplissements dont vous êtes le/la plus fier/ère ?
- > Qu'est-ce que la maladie a amené comme changement dans votre vie, vos valeurs, dans qui vous êtes ?
- > Que retenez-vous de positif ?
- > Comment abordez-vous la mort ? Y-a-t-il des pensées de mort qui vous préoccupent ? Souhaitez-vous en parler ?
- > Quelles choses aimeriez-vous accomplir ? Quels sont vos projets actuellement ?



Figure 1 : Extrait d'un récit de vie.

Madame Sabra Kigouk, infirmière de santé publique et formée à Revie®, partage son expérience dans la réalisation de ces entretiens :

« J'installe la personne confortablement. Il faut quelques minutes pour faire abstraction de l'environnement hospitalier. Très vite, la pudeur laisse place à un flot de paroles, une sorte de film que la personne a envie de partager sur son vécu, dans cette vie passée et présente. Une rencontre de cœur à cœur. Nous sommes dans une sorte de bulle avec un espace-temps suspendu. À la fin de la plupart des entretiens, les personnes sont reconnaissantes d'avoir pu partager leur vécu. Par cette rencontre, elles ont pu mettre en lumière les bagages emmagasinés, qui leur permettent de vivre au mieux le parcours de la maladie. »

« Du côté soignant, nous savons que les notions de mort, de séparation vont être posées. Ces questions sont humaines et nécessitent que nous soyons en accord avec ces notions pour permettre de venir à cette rencontre avec la personne de manière authentique. Pour se livrer, la personne doit ressentir notre intention et notre attention à elle. L'authenticité est une attitude congruente avec soi, ses valeurs, ses pensées et qui tend à la façon d'incarner ou de vivre les valeurs. À mon sens, il est utile de travailler sur notre lâcher-prise. Apprendre à avancer au rythme de la personne sans objectif défini et en toute humilité. Nous devons mettre de côté nos aprioris et venir avec notre curiosité en la foi humaine pour rencontrer le Patient qui devient un Actient. Actient car c'est lui qui a sa propre expertise, sa propre logique et son propre vécu. »

Dans le cadre de son Master, Madame Leila Bergoug a pu également conduire des focus groupes, qui ont permis de mettre en évidence les avis convergents et divergents autour de cette intervention innovante.

L'expérience des focus groupes

Madame Leila Bergoug nous fait part de son expérience à travers les focus groupes avec les infirmières :

« De mon point de vue, ce fut une expérience enrichissante qui laisse la place aux infirmières de se sentir libre de communiquer leur ressenti au sujet des échanges qu'elles ont eu avec les patients dans un environnement serein. Grâce à leur explication, j'ai pu prendre conscience de l'intensité des émotions que cette intervention peut provoquer et de l'importance de partager avec la personne des moments authentiques. Par ailleurs, elles ont partagé les bénéfices personnels que leur apportent ces échanges, le sentiment du renforcement de la relation soignant-soigné ainsi que leurs besoins pour délivrer l'intervention, ce qui m'a permis de mieux comprendre leur vécu. Ces entretiens m'ont démontré l'intérêt de laisser un espace d'échange afin de faire émerger les émotions ressenties et les besoins des professionnels pour délivrer une intervention de récit de vie dans les meilleures conditions possibles. »

Conclusion

Les expériences recensées lors des entretiens dans Revie® témoignent de la plus-value d'une écoute centrée sur la personne et d'une communication authentique dans les soins, tant pour la personne que pour les infirmières. Revie® met en lumière l'importance de prendre le temps de se préparer à rencontrer l'autre dans le soin, à se centrer et se connecter à soi et à l'autre, dans un espace pensé. En respectant le rythme de l'autre, l'espace est ouvert à la prise de conscience de ses propres souhaits et valeurs. Les différentes recherches encouragent le déploiement de ce type d'intervention de soins auprès des personnes confrontées à une maladie potentiellement mortelle.

> Gora Da Rocha
Professeure HES ordinaire
Doyenne de la filière Soins infirmiers
Haute Ecole de Santé Vaud
Av. de Beaumont 21
1011 Lausanne
gora.darocha@hesav.ch

> Sabra Kigouk
Infirmière spécialisée en santé publique
Hôpitaux universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève
sabra.kigouk@hcuge.ch

> Leila Bergoug
Maître d'enseignement et infirmière clinicienne spécialisée
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source
Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne
l.bergoug@ecolelasource.ch

Remerciements

Les auteures remercient Luca Scuderi, maître d'enseignement HES (HESAV) et Jelena Stanic, adjointe scientifique HES (HESAV) pour leur soutien à la rédaction de l'article.

Références

- Da Rocha Rodrigues, M. G., Colin, S., Shaha, M., & Pautex, S. (2016). [The acceptability of the intervention Revie®: The nurses' perceptions and experiences]. *Rech Soins Infirm*, (127), 55-70. <https://doi.org/10.3917/rsi.127.0055>
- Da Rocha Rodrigues, M. G., Pautex, S., & Shaha, M. (2016). Revie®: The influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer: A study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation. *Pilot Feasibility Stud*, 2, 63. <https://doi.org/10.1186/s40814-016-0101-z>
- Da Rocha Rodrigues, M. G., Pautex, S., & Zumstein-Shaha, M. (2019). Revie®: An intervention promoting the dignity of individuals with advanced cancer: A feasibility study. *Eur J Oncol Nurs*, 39, 81-89. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.006>
- Keall, R. M., Clayton, J. M., & Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage*, 49(4), 747-761. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015>
- Newman, M. A. (1994). Health as Expanding Consciousness. Jones & Bartlett.