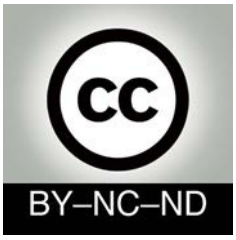
http://portaildoc.univ-lyon1.fr

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)




http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

**ANNÉE 2023** **N° 159**

# EXPLORATION DES BESOINS DES PATIENTS EN UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS DANS LE RHÔNE

## THÈSE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **mardi 5 septembre 2023**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

**LANGUILLE Ombeline**

Née le 26 octobre 1994 à Clamart (92)

**&**

**AMATHIEU Emeline**

Née le 25 décembre 1993 à Bron (69)

Sous la direction de Madame le Professeur Marie Flori

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Université Claude Bernard Lyon 1

**UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I**

| | |
|---|---|
| Président de l'Université | Frédéric FLEURY |
| Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche | Hamda BEN HADID |
| Vice-Président du Conseil d'Administration | Didier REVEL |
| Vice-Présidente de la Commission Formation | Céline BROCHIER |
| Vice-Président Relations Hospitalo-Universitaires | Jean François MORNEX |
| Directeur général des services | Pierre ROLLAND |

**SECTEUR SANTE**

| | |
|---|---|
| Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est | Gilles RODE |
| Doyen de l'UFR de Médecine et Maïeutique Lyon Sud – Charles Mérieux | Philippe PAPAREL |
| Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques | Claude DUSSART (ISPB) |
| Doyen de l'UFR d'Odontologie | Jean-Christophe MAURIN |
| Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation | Jacques LUAUTÉ (ISTR) |
| Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales | Carole BURILLON |

**SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE**

| | |
|---|---|
| Directrice de l'UFR Biosciences | Kathrin GIESELER |
| Directeur de l'UFR Faculté des Sciences | Bruno ANDRIOLETTI |
| Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives | Guillaume BODET |
| Directeur de Polytech Lyon | Emmanuel PERRIN |
| Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT) | Michel MASSENZIO |
| Directeur de l'Institut des Science Financière & Assurances (ISFA) | Nicolas LEBOISNE |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## *Faculté de médecine Lyon-Est*

***Liste des enseignants 2022/2023***

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**
**Classe Exceptionnelle – Échelon 2**

| | | |
|---|---|---|
| BLAY | JEAN-YVES | Cancérologie - Radiothérapie |
| BORSON-CHAZOT | FRANCOISE | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques – Gynécologie médicale. |
| CHASSARD | DOMINIQUE | Anesthésie-réanimation – Médecine d'urgence |
| CLARIS | OLIVIER | Pédiatrie |
| COLIN | CYRILLE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| D'AMATO | THIERRY | Psychiatrie d'adulte – Addictologie |
| DOUEK | CHARLES PHILIPPE | Radiologie et imagerie médicale |
| DUCERF | CHRISTIAN | Chirurgie viscérale et digestive |
| FINET | GERARD | Cardiologie |
| GAUCHERAND | PASCAL | Gynécologie-obstétrique – Gynécologie médicale |
| HONNORAT | JEROME | Neurologie |
| LACHAUX | ALAIN | Pédiatrie |
| LINA | BRUNO | Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière |
| MIOSSEC | PIERRE | Immunologie |
| MORNEX | JEAN-FRANÇOIS | Pneumologie - Addictologie |
| MOULIN | PHILIPPE | Nutrition |
| NIGHOGHOSSIAN | NORBERT | Neurologie |
| OBADIA | JEAN-FRANÇOIS | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| PONCHON | THIERRY | Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie |
| REVEL | DIDIER | Radiologie et imagerie médicale |
| RIVOIRE | MICHEL | Cancérologie - Radiothérapie |
| VANDENESCH | FRANCOIS | Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière |
| ZOULIM | FABIEN | Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**

**Classe Exceptionnelle – Échelon 1**

| | | |
|---|---|---|
| ARGAUD | LAURENT | Réanimation – Médecine intensive |
| BADET | LIONEL | Urologie |
| BERTRAND | YVES | Pédiatrie |
| CHEVALIER | PHILIPPE | Cardiologie |
| COTTIN | VINCENT | Pneumologie - Addictologie |
| DELAHAYE | FRANCOIS | Cardiologie |
| DENIS | PHILIPPE | Ophtalmologie |
| DI FILIPPO | SYLVIE | Cardiologie |
| DUMONTET | CHARLES | Hématologie - Transfusion |
| DURIEU GUEDON | ISABELLE | Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie |
| EDERY | CHARLES PATRICK | Génétique |
| FAUVEL | JEAN-PIERRE | Thérapeutique – Médecine de la douleur - Addictologie |
| FROMENT | CAROLINE | Physiologie |
| GUEYFFIER | FRANCOIS | Pharmacologie fondamentale – Pharmacologie clinique – Addictologie. |
| JULLIEN | DENIS | Dermatologie - Vénérologie |
| KODJIKIAN | LAURENT | Ophtalmologie |
| MABRUT | JEAN-YVES | Chirurgie générale |
| MERTENS | PATRICK | Anatomie |
| MORELON | EMMANUEL | Néphrologie |
| RODE | GILLES | Médecine physique et de réadaptation |
| SCHAEFFER | LAURENT | Biologie cellulaire |
| SCHOTT PETHELAZ | ANNE-MARIE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| TRUY | ERIC | Oto-rhino-laryngologie |
| TURJMAN | FRANCIS | Radiologie et imagerie médicale |
| VUKUSIC | SANDRA | Neurologie |

**Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers**

**Première classe**

| | | |
|---|---|---|
| ADER | FLORENCE | Maladies infectieuses – Maladies tropicales |
| AUBRUN | FREDERIC | Anesthésiologie -réanimation – Médecine d'urgence |
| BERTHEZENE | YVES | Radiologie et imagerie médicale |
| BESSEREAU | JEAN-LOUIS | Biologie cellulaire |
| BOUSSEL | LOIC | Radiologie et imagerie médicale |
| BUZLUCA DARGAUD | GAMZE YESIM | Hématologie - Transfusion |
| CALENDER | ALAIN | Génétique |
| CHAPURLAT | ROLAND | Rhumatologie |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

| | | |
|---|---|---|
| CHARBOTEL COINGBOYAT | BARBARA | Médecine et santé au travail |
| COLOMBEL | MARC | Urologie |
| COTTON | FRANCOIS | Radiologie et imagerie médicale |
| DAVID | JEAN-STEPHANE | Anesthésiologie -réanimation – Médecine d'urgence |
| DEVOUASSOUX | MOJGAN | Anatomie et cytologie pathologiques |
| DUBERNARD | GIL | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| DUBOURG | LAURENCE | Physiologie |
| DUCLOS | ANTOINE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| DUMORTIER | JEROME | Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie |
| FANTON | LAURENT | Médecine légale |
| FELLAHI | JEAN-LUC | Anesthésiologie-réanimation – Médecine d'urgence |
| FERRY | TRISTAN | Maladies infectieuses – Maladies tropicales |
| FOURNERET | PIERRE | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| GUENOT | MARC | Neurochirurgie |
| GUIBAUD | LAURENT | Radiologie et imagerie médicale |
| HOT | ARNAUD | Médecine interne |
| HUISSOUD | CYRIL | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| JACQUIN COURTOIS | SOPHIE | Médecine physique et de réadaptation |
| JARRAUD | SOPHIE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| JAVOUHEY | ETIENNE | Pédiatrie |
| JUILLARD | LAURENT | Néphrologie |
| KROLAK-SALMON | PIERRE | Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie |
| LEJEUNE | HERVE | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |
| LEVRERO | MASSIMO | Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie |
| MERLE | PHILIPPE | Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie |
| MICHEL | PHILIPPE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| MURE | PIERRE-YVES | Chirurgie infantile |
| NICOLINO | MARC | Pédiatrie |
| PERETTI | NOËL | Nutrition |
| PICOT | STEPHANE | Parasitologie et mycologie |
| PONCET | GILLES | Chirurgie viscérale et digestive |
| POULET | EMMANUEL | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |
| RAVEROT | GERALD | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques - Gynécologie médicale |
| RAY-COQUARD | ISABELLE | Cancérologie - Radiothérapie |
| RICHARD | JEAN-CHRISTOPHE | Réanimation – Médecine d'urgence |
| ROBERT | MAUD | Chirurgie viscérale et digestive |
| ROMAN | SABINE | Physiologie |
| ROSSETTI | YVES | Physiologie |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

| | | |
|---|---|---|
| ROUVIERE | OLIVIER | Radiologie et imagerie médicale |
| ROY | PASCAL | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| SAOUD | MOHAMED | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |
| THAUNAT | OLIVIER | Néphrologie |
| VANHEMS | PHILIPPE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| WATTEL | ERIC | Hématologie - Transfusion |

**Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers**
**Seconde classe**

| | | |
|---|---|---|
| BACCHETTA | JUSTINE | Pédiatrie |
| BOUVET | LIONEL | Anesthésiologie-réanimation - Médecine péri opératoire |
| BUTIN | MARINE | Pédiatrie |
| CHARRIERE | SYBIL | Nutrition |
| CHENE | GAUTIER | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| COLLARDEAU FRACHON | SOPHIE | Anatomie et cytologie pathologiques |
| CONFAVREUX | CYRILLE | Rhumatologie |
| COUR | MARTIN | Médecine intensive de réanimation |
| CROUZET | SEBASTIEN | Urologie |
| CUCHERAT | MICHEL | Pharmacologie fondamentale - Pharmacologie Clinique - Addictologie |
| DI ROCCO | FEDERICO | Neurochirurgie |
| DUCRAY | FRANCOIS | Neurologie |
| DURUISSEAUX | MICHAEL | Pneumologie - Addictologie |
| EKER | OMER | Radiologie et imagerie médicale |
| GILLET | YVES | Pédiatrie |
| GLEIZAL | ARNAUD | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| GUEBRE-EGZIABHER | FITSUM | Néphrologie |
| HARBAOUI | BRAHIM | Cardiologie |
| HENAINE | ROLAND | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| JANIER | MARC | Biophysique et médecine nucléaire |
| LEMOINE | SANDRINE | Physiologie |
| LESCA | GAETAN | Génétique |
| LOPEZ | JONATHAN | Biochimie et biologie moléculaire |
| LUKASZEWICZNOGRETTE | ANNE-CLAIRE | Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence |
| MEWTON | NATHAN | Cardiologie |
| MEYRONET | DAVID | Anatomie et cytologie pathologiques |
| MILLON | ANTOINE | Chirurgie vasculaire - Médecine vasculaire |
| MOHKAM | KAYVAN | Chirurgie viscérale et digestive |
| MONNEUSE | OLIVIER | Chirurgie viscérale et digestive |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

| | | |
|---|---|---|
| NATAF | SERGE | Histologie - Embryologie - Cytogénétique |
| PIOCHE | MATHIEU | Gastroentérologie |
| RHEIMS | SYLVAIN | Neurologie |
| RIMMELE | THOMAS | Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence |
| SAINTIGNY | PIERRE | Cancérologie - Radiothérapie |
| THIBAULT | HELENE | Cardiologie |
| VENET | FABIENNE | Immunologie |
| VOLPE-HAEGELEN | CLAIRE | Neurochirurgie |

**Professeur des universités**

**Classe exceptionnelle 1**

| | | |
|---|---|---|
| PERRU | OLIVIER | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |

**Professeur des universités – Médecine Générale**
**Classe exceptionnelle 1**

| | |
|---|---|
| LETRILLIART | LAURENT |

**Professeurs associés de Médecine Générale**

| | |
|---|---|
| FARGE | THIERRY |
| LAINE | XAVIER |
| PIGACHE | CHRISTOPHE |

**Professeurs associés d'autres disciplines**

| | | |
|---|---|---|
| GAZARIAN | ARAM | Chirurgie orthopédique |
| CHVETZOFF | GISELE | Médecine palliative |
| LOMBARD-BOHAS | CATHERINE | Cancérologie |

**Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers**
**Hors Classe**

| | | |
|---|---|---|
| BENCHAIB | MEHDI | Biologie et médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale |
| CHALABREYSSE | LARA | Anatomie et cytologie pathologiques |
| COZON | GREGOIRE | Immunologie |
| HERVIEU | VALERIE | Anatomie et cytologie pathologiques |
| KOLOPP SARDA | MARIE-NATHALIE | Immunologie |
| MENOTTI | JEAN | Parasitologie et mycologie |
| PLOTTON | INGRID | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |
| RABILLOUD-FERRAND | MURIEL | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| STREICHENBERGER | NATHALIE | Anatomie et cytologie pathologiques |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

| | | |
|---|---|---|
| TARDY GUIDOLLET | VERONIQUE | Biochimie et biologie moléculaire |
| TRISTAN | ANNE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |

**Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers**
**Hors Classe – Echelon Exceptionnel**

| | | |
|---|---|---|
| BRINGUIER | PIERRE | Cytologie et histologie |
| PERSAT | FLORENCE | Parasitologie et mycologie |
| PIATON | ERIC | Cytologie et histologie |
| SAPPEY-MARINIER | DOMINIQUE | Biophysique et médecine nucléaire |

**Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers**
**Première classe**

| | | |
|---|---|---|
| BONTEMPS | LAURENCE | Biophysique et médecine nucléaire |
| CASALEGNO | JEAN-SEBASTIEN | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| COUTANT | FREDERIC | Immunologie |
| CURIE | AURORE | Pédiatrie |
| ESCURET PONCIN | VANESSA | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| HAESEBAERT | JULIE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| JACQUESSON | TIMOTHEE | Anatomie |
| JOSSET | LAURENCE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| VASILJEVIC | ALEXANDRE | Anatomie et cytologie pathologiques |
| VLAEMINCK GUILLEM | VIRGINIE | Biochimie et biologie moléculaire |

**Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers**
**Seconde classe**

| | | |
|---|---|---|
| BAUDIN | FLORENT | Pédiatrie |
| BITKER (stagiaire) | LAURENT | Médecine intensive de réanimation |
| BOUCHIAT SARABI | CORALIE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| BOUTY-LECAT | AURORE | Chirurgie infantile |
| CORTET | MARION | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| COUTIER-MARIE | LAURIANNE | Pédiatrie |
| DOREY | JEAN-MICHEL | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |
| DUPONT | DAMIEN | Parasitologie et mycologie |
| HAESEBAERT | FREDERIC | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

| | | |
|---|---|---|
| KOENIG | ALICE | Immunologie |
| LACOIN REYNAUD | QUITTERIE | Médecine interne - Gériatrie - Addictologie |
| LILOT | MARC | Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence |
| NGUYEN CHU | HUU KIM | Pédiatrie |
| PASQUER | ARNAUD | Chirurgie viscérale et digestive |
| ROUCHER BOULEZ | FLORENCE | Biochimie et biologie moléculaire |
| SIMONET | THOMAS | Biologie cellulaire |
| VILLANI | AXEL | Dermatologie - Vénéréologie |

**Maîtres de conférences**
**Hors classe**

| | | |
|---|---|---|
| GOFFETTE | JEROME | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |
| VIGNERON | ARNAUD | Biochimie, biologie |

**Maîtres de conférences**
**Classe normale**

| | | |
|---|---|---|
| DALIBERT | LUCIE | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |
| LASSERRE | EVELYNE | Ethnologie, préhistoire et anthropologie biologique |
| LECHOPIER | NICOLAS | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |
| NAZARE | JULIE-ANNE | Physiologie |
| PANTHU | BAPTISTE | Biologie cellulaire |
| VINDRIEUX | DAVID | Physiologie |

**Maîtres de conférences de Médecine Générale**

| | |
|---|---|
| CHANELIERE | MARC |
| LAMORT-BOUCHE | MARION |

**Maîtres de conférences associés de Médecine Générale**

| | |
|---|---|
| BREST | ALEXANDRE |
| DE LA POIX DE FREMINVILLE | HUMBERT |
| PERROTIN | SOFIA |
| ZORZI | FREDERIC |

**Maîtres de conférences associés Autres disciplines**

| | | |
|---|---|---|
| TOURNEBISE | HUBERT | Médecine physique et de réadaptation |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

**Professeurs émérites**

| | | |
|---|---|---|
| BEZIAT | JEAN-LUC | Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie |
| COCHAT | PIERRE | Pédiatrie |
| DALIGAND | LILIANE | Médecine légale et Droit de la santé |
| DROZ | JEAN-PIERRE | Cancérologie - Radiothérapie |
| ETIENNE | JEROME | Bactériologie-Virologie - Hygiène hospitalière |
| FLORET | DANIEL | Pédiatrie |
| GHARIB | CLAUDE | Physiologie |
| GUERIN | CLAUDE | Médecine intensive de réanimation |
| GUERIN | JEAN-FRANCOIS | Biologie et Médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale |
| LEHOT | JEAN-JACQUES | Anesthésiologie-réanimation – Médecine d'urgence |
| LERMUSIAUX | PATRICK | Chirurgie vasculaire |
| MAUGUIERE | FRANCOIS | Neurologie |
| MELLIER | GEORGES | Gynécologie - Obstétrique |
| MICHALLET | MAURICETTE | Hématologie - Transfusion |
| MOREAU | ALAIN | Médecine générale |
| NEGRIER | CLAUDE | Hématologie - Transfusion |
| NEGRIER | MARIE-SYLVIE | Cancérologie - Radiothérapie |
| PUGEAT | MICHEL | Endocrinologie et maladies métaboliques |
| RUDIGOZ | RENE-CHARLES | Gynécologie - Obstétrique |
| SINDOU | MARC | Neurochirurgie |
| TOURAINE | JEAN-LOUIS | Néphrologie |
| TREPO | CHRISTIAN | Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie |
| TROUILLAS | JACQUELINE | Cytologie et Histologie |

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# COMPOSITION DU JURY DE THESE

Présidente du jury :

Madame le Professeur Isabelle Ray-Coquard

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Thierry Farge

Madame le Professeur Élise Perceau-Chambard

Madame le Professeur Marie Flori

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# LE SERMENT D'HIPPOCRATE

*Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.*

*J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.*

*J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.*

*Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.*

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# REMERCIEMENTS COMMUNS

*Aux membres du jury*

**Madame le Professeur Isabelle RAY-COQUARD,** merci d'avoir accepté de présider ce jury de thèse. C'est un véritable honneur de pouvoir bénéficier de votre expérience auprès de patients souffrant de pathologies cancéreuses et de votre expertise en recherche scientifique. Merci pour nos échanges et vos réflexions concernant ce travail.

**Madame le Professeur Marie FLORI,** merci infiniment pour votre aide, votre patience et votre bienveillance tout au long de ce travail qui a été rythmé par certains évènements de nos vies personnelles. Merci de nous avoir permis de réaliser cette thèse telle que nous l'avions imaginée, afin qu'elle nous ressemble. Merci de nous avoir suivies et encouragées, au-delà de vos fonctions et engagements vis-à-vis de la faculté, merci pour ce temps offert au cours de votre retraite. Nous vous souhaitons une retraite joyeuse et sereine après toutes ces années d'investissement auprès des patients et des étudiants. Tous nos meilleurs vœux pour ces prochaines années.

**Madame le Professeur Élise PERCEAU-CHAMBARD,** merci beaucoup pour votre présence dans notre jury de thèse. Merci de nous avoir encouragées dans ce projet en nous ouvrant les portes de votre service, afin de mieux appréhender la réalité des unités de soins palliatifs puis en y réalisant une majorité d'entretiens. Nous sommes ravies de pouvoir échanger avec vous et profiter de votre expérience essentielle auprès des patients en situation palliative.

**Monsieur le Professeur Thierry FARGE**, nous vous remercions de prendre part à notre jury de thèse, de nous offrir votre vision en tant que médecin généraliste et votre expérience dans le travail de recherche qualitative.

*Aux équipes médicales et paramédicales des trois unités de soins palliatifs de notre étude*

Merci aux **Pr. Elise PERCEAU-CHAMBARD, Dr. Sophie FRANCIONI, Dr. Isabelle CHAZOT** et **Dr. Fanny REIX** d'avoir accepté de nous rencontrer et de nous accueillir dans vos services afin de mener cette étude à terme. Nous remercions grandement vos équipes médicales et paramédicales pour leur accueil et l'intérêt porté à notre travail.

Un grand merci très particulier à **Fiona, Maylis, Clémentine, Clarisse, Chloé** et **Kenza.** Vous êtes des internes hors pair ! Merci pour votre aide si précieuse au moment du recrutement. Votre bienveillance et votre disponibilité pour nous malgré vos nombreuses tâches et votre rythme intense ont été si bénéfiques.

Merci **Madame Murielle RUER** pour votre investissement dans le recrutement. Votre aide fut une grande ressource, sans laquelle notre travail ne serait pas celui qu'il est aujourd'hui.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*Aux patients ayant participé à l'étude*

Merci à vous, d'avoir accepté de participer à ces entretiens. Votre volonté de nous aider dans ce moment de vie si particulier nous a profondément touchées. Vos témoignages riches et intimes ont éveillé nos consciences et nous ont enrichies personnellement et professionnellement. Vous nous avez permis de réaliser un travail scientifique riche de sens qui, nous l'espérons, permettra au monde soignant d'avoir une meilleure compréhension des enjeux et des besoins des patients en situation palliative. Nous espérons avoir réussi à porter vos voix, merci infiniment pour votre confiance et pour tout ce que vous nous avez transmis.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# REMERCIEMENTS OMBELINE

*A mes consœurs et confrères*

Merci à **Emeline Amathieu**, chère co-thésarde, d'avoir accepté de te lancer dans l'aventure de cette thèse. Nous nous étions rencontrées au tout début de notre internat, lors de l'intégration, et nos chemins ont fini par se recroiser pour cette thèse qui va nous permettre d'achever notre parcours d'étudiantes en médecine. Merci infiniment pour ta motivation et ton intérêt manifeste concernant ce sujet de thèse qui me tient tant à cœur. Merci pour ton implication importante et ton véritable souci d'un travail de qualité. Merci pour tes échanges humains qui nous ont permis d'approfondir sans cesse nos réflexions et notre travail dans une approche centrée sur les patients que nous avons interrogés.

Merci au **Dr. Juliette Macabrey**, ma tutrice, pour ton aide précieuse et ton soutien tout au long de cet internat. Merci pour ta présence, ton écoute et ta bienveillance lors des moments difficiles. Merci de m'avoir appris à développer une approche humaine de la médecine, centrée sur les patients, notamment lors de nos nombreux GEP. Tous nos échanges ont été précieux et m'ont permis d'évoluer et de grandir en réflexion et en professionnalisme.

Merci aux **Dr. Claire Eribon-Mangot, Dr. Anna Baud et au Pr. Yves Zerbib** pour ce dernier stage de SASPAS dans lequel je me suis réellement épanouie en tant que médecin. Merci pour vos partages d'expériences et votre encadrement qui m'ont permis d'acquérir des compétences médicales et humaines. Grâce à vous j'ai pu prendre confiance dans mes compétences et me lancer pour effectuer mes premiers remplacements en cabinet. J'ai beaucoup de joie à accompagner des patients depuis maintenant un an.

*A ma famille*

Merci à **mon mari**, **Arthur,** pour ton immense soutien tout au long de ce travail. Merci infiniment pour ta disponibilité et pour ta patience face au temps de travail que cette thèse m'a demandé spécialement dans les dernières semaines. Merci pour tes conseils et pour ton regard extérieur et objectif. Merci également pour tes relectures attentives.

Merci à **ma fille, Jeanne,** d'avoir agrandi notre foyer à la fin de mon internat, merci pour ta joie et tes sourires qui me procurent tant de bonheur et m'ont donné courage et force dans le travail de cette thèse.

Merci à **mes parents**, pour votre soutien tout au long de mes études jusqu'à ce travail de thèse. Merci pour votre aide, pour vos conseils et vos encouragements.

Merci à **ma sœur, Claire,** pour tes encouragements et tes nombreux conseils bibliographiques et rédactionnels. Merci également infiniment pour ta disponibilité, tes relectures attentives et tes suggestions judicieuses.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# REMERCIEMENTS EMELINE

*A Ombeline, ma co-thésarde,*

**Ombeline,** merci infiniment, ta proposition de te rejoindre sur ce magnifique projet fut un véritable cadeau. Merci de m'avoir permis de rencontrer ces patients, de recueillir de telles leçons de vie qui modifient la mienne encore aujourd'hui. Merci pour nos échanges si riches et humains, merci pour tes mots rassurants et ta bienveillance quand mes doutes se révélaient. Je suis fière de notre travail, il fait tellement sens dans ma vie.

*A Chantal,*

**Chantal,** ce travail t'est sans conteste dédié, tu as été une motivation tout au long de ce travail, un moteur d'exigence pour te rendre le plus bel hommage. J'aurai aimé pouvoir améliorer ton quotidien à l'aide de ce travail. Je sais que tu aurais aimé échanger à ce sujet avec nous aujourd'hui. Tu as été un véritable exemple de résilience pour moi, ton courage et ton élan de vie malgré ce corps source d'autant de souffrance poussait mon admiration. Merci pour tout ton amour, merci de veiller encore sur nous avec Julien. Toutes mes pensées sont pour toi aujourd'hui.

*A ma famille,*

Merci Papa & Maman pour notre cocon d'amour à tous les 5. Merci pour toutes vos attentions du quotidien pour nous rendre la vie plus facile et que nous ne manquions jamais de rien. J'ai toujours voulu vous rendre fiers, être digne de tout cet amour infini et inconditionnel qui me comble et me rassure au quotidien. Je vous aime si fort.

Ma **Maman,** tu es mon plus bel exemple de force et de résilience. Tu m'as appris que tout était possible, même quand la vie mettait de terribles épreuves sur nos chemins. Je sais que Pépé, Mémé sont extrêmement fiers de toi, de tout ce que tu as réussi et nous as transmis, en héritage d'eux. Je sais qu'ils veillent sur nous. Merci de m'avoir appris la générosité sans limite envers ceux qui nous sont chers, de m'avoir donné le goût du prendre soin de l'autre. Merci pour tous tes câlins, tous ces thés que tu m'as montés pendant mes longues heures de révision, et tout ton temps à m'interroger ou passer au sèche-cheveux mes fiches indispensables quand elles avaient pris l'eau…

Mon **Papa**, merci pour cet exemple d'investissement presque viscéral dans tout ce que tu entreprends, ce questionnement du sens, ce goût pour la nature et le travail bien fait. Viser le meilleur et mettre tout en œuvre pour le réaliser. Merci pour la fierté que tu me témoignes. C'est grâce à tout ça que j'ai pu réaliser mon rêve de devenir un jour médecin. Merci pour toutes les centaines de pages d'impression que tu faisais chaque semaine pendant plus de 6 ans, qui y ont bien contribué aussi. Merci pour tes repas de chef étoilé qui m'ont toujours donné l'impression d'avoir passé une merveilleuse journée même lorsque je n'avais pas bougé de mon bureau.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

**Ma Juju & ma Lulu**, merci pour nos quart d'heure de folie, nos danses ou plutôt acrobaties, nos chansons à tue-tête, nos imitations et impros, nos câlins "vaches" avant nos passages sur le prat' ou avant nos concours respectifs. Tout ça m'a permis de vivre toutes ces années avec plus de légèreté, de joie. Merci pour tout ça et tout votre amour, qui apaise mes blessures. Je vous prie de m'excuser pour toute la place que j'ai prise, avec mes crises d'angoisse, et surtout dans les lits que nous partagions en vacances. Je suis si fière de vous, je vous aime. Mes bras seront toujours disponibles pour vous y accueillir. Vous êtes des femmes lumineuses et rayonnantes, soyez libres d'être celles que vous êtes.

**Ma mémé Jeanne**, je ressens ta présence au quotidien, merci de m'envoyer les signes que tu es bien là avec moi, merci de me montrer quelle est la bonne direction quand je suis perdue.

Merci **Papy, Mamy, Stéphane, Pauline, Nathalie** pour mes souvenirs d'enfance et votre soutien même à distance.

*A ma deuxième famille, la famille ROY-BOCCARD*

Votre amour et vos pensées bienveillantes au quotidien, comme si j'étais votre propre fille, petite-fille, sœur ou nièce, me touchent si profondément. Merci de m'avoir appris le ban bourguignon, afin de réaliser mon rêve : devenir une vraie bourguignonne.

**Véronique,** merci pour nos papotages du petit déjeuner (...qui durent jusqu'au déjeuner), merci pour tes séances de relaxation quand toutes mes angoisses me paralysent, merci pour tous nos merveilleux souvenirs ensemble et tes attentions constantes pour moi. **Christian,** quel bonheur quand tu me demandes de débloquer ta grille de Sudoku, même si ce n'est pas à la hauteur de ton aide et de ton énergie déployée pour que nous ne manquions jamais de rien et rendre nos foyers si confortables. **Léa,** merci pour ta joie, tes idées débordantes et nos discussions d'hypersensibles. Tu es comme le zest' qui réveille les papilles, n'oublie pas que tu as le droit d'être toi !

**Bernadette,** votre rire à chaque coup de téléphone, votre optimisme, votre joie de vivre et votre gourmandise me donnent le sourire pour toute la journée. Vous êtes la mamie que je n'ai pas eue. Merci pour toutes vos prières pour nous avec Julien. Merci pour vos mousses au chocolat et vos framboises.

**Claude, Pascal, Laurent, Michele, Pierrot, Anaïs, Jules, Aymeric, Anne Sophie, Baptiste et Gabriel** merci pour tous ces moments, quand la voiture passe le panneau d'Auxant, nous savons que c'est parti pour des éclats de rires et une course vers les gougères. Que ce soit à Noël, dans les airs en montgolfière ou sur un terrain de boule merci pour votre accueil toujours si enthousiaste et joyeux ! Promis, je vais m'entrainer à la pétanque pour les prochaines fois !

**Aleth**, tes œufs à la neige sont sans conteste les meilleurs au monde **Gérard,** merci pour ces moments de partage autour de barbecues gargantuesques mais surtout **merci à tous les deux** pour tout le reste, votre soutien et vos pensées, vos encouragements pour prendre soin de moi. Grâce à vous, quand le moral n'est pas là, on "chatillonne" avec Ju, FIP, une grignot' et c'est reparti !
**Claudine**, pour la place que tu occupes dans nos vies, sache que nous serons toujours présents. Tu es le reflet que la jeunesse n'a pas d'âge.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*A mes amies de toujours, depuis l'enfance*

Merci à vous, qui êtes là depuis les tout-débuts, quand ce projet paraissait beaucoup plus grand que moi (pourtant pas bien difficile me diriez-vous ?), qu'il semblait inaccessible, vous m'avez toujours encouragé à y croire. Merci surtout pour votre amitié à travers les âges, les frontières. Vous êtes toujours là et pour toujours. Quel cadeau de vous avoir dans ma vie aujourd'hui. Je vous dois une énorme partie de ce que je suis aujourd'hui et vous en serai infiniment reconnaissante.

**Manon,** merci infiniment pour ton soutien indéfectible, ta compréhension de ce qui me traverse sans même avoir à le dire. Tu as été là dans les périodes les plus importantes de ma vie, les plus joyeuses comme ce coup de téléphone que je n'oublierai jamais "c'est bon, tu es ADAC" mais comme dans les plus difficiles à tout mettre en œuvre pour que je retrouve mon goût de vivre. Merci pour tout, je serai aussi toujours là, et bientôt sur les chemins de course avec toi ! Si j'écris ces lignes c'est que la thèse est finie, alors plus le choix. **Mélodie,** merci pour ce lien si particulier que nous avons depuis ce banc du collège, nos discussions si profondes alors que nous n'avions que 13 ans et qui se pérennisent encore à presque 30 ans**.** Je suis si fière de toi, de nous, de comment on s'accompagne mutuellement dans notre quête de liberté et de guérison. Merci pour tous nos souvenirs, nos séances photos, nos éclats de rire, notre premier voyage à l'autre bout de la terre. **Léa,** merci pour ta joie de vivre, ta spontanéité et ta créativité qui m'inspirent et mettent beaucoup de légèreté dans mon cerveau toujours trop en ébullition. Notre quatuor est si fort et complémentaire, je suis si fière de ce que nous avons créé et fait perdurer**.** Merci **Vincent, PG, Paulo,** au-delà d'être des piliers pour mes meilleures amies, vous êtes des garçons incroyables.

**Julie**, merci de m'avoir dit que tout était "encore dans ma petite main", que tout était encore possible, merci pour nos fous rires inarrêtables, pour nos discussions du plus profond de nos cœurs entre deux meilleurs potins de Saint Laulau. Je serai toujours là et la vie même après 30 ans nous réserve de magnifiques surprises, j'en suis certaine. Tu es d'une intelligence humaine rare, je t'admire pour tout cela.
**Anne-Sophie,** merci pour ta douceur inégalable, malgré les milliers de km qui nous séparent, le bonheur de se retrouver est toujours aussi intact, et notre lien presque fraternel.

**Yasmine,** de nos tout débuts en tant que rédactrices en chef d'un journal, qui aurait cru que notre destinée serait avec une blouse et un stéthoscope. Je suis si heureuse d'avoir pu grandir à tes côtés. Merci pour l'authenticité de notre relation, même si nos rythmes de vie ne nous permettent pas de se voir si fréquemment, je suis si heureuse de notre amitié si sincère et pure.
**Manue,** j'ai hâte de finir cette thèse pour profiter de ton retour à Lyon et enfin te retrouver.

*A mes plus belles rencontres*

Comment puis-je imaginer qu'en rencontrant l'amour de ma vie, j'allais aussi entrer dans votre monde et vivre une amitié si intense avec vous tous. Merci infiniment, l'énergie de cette **famille dijonnaise** me comble de bonheur.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

**Ma Clémence, mon Seb,** aucun mot n'est assez fort pour décrire ce que je ressens et ce que vous apportez dans notre vie, même un vocal "podcast" de 20 minutes ne le permettrait pas. Comme tu m'as dit ma Clem', nous savons tous les 4 ce que nous avons dans notre cœur. Notre relation est si intense, authentique, puissante. Votre curiosité et intelligence sur le sens de la vie nous inspirent, merci de nous partager tout ça, merci de si bien me comprendre. Merci pour nos danses sur la meilleure playlist de Seb, merci pour nos moments si privilégiés à ne pas s'arrêter de parler et rêver d'un monde d'amour et de bienveillance. Malgré la distance qui nous sépare, qui me semble infinie, nous n'avons jamais été aussi proches, et vous êtes nos piliers même à plusieurs milliers de km. **Ma Clem,** garde pour toujours cet émerveillement pour tout ce qui t'entoure, cette énergie pour tous ces nombreux projets qui ont tant de sens, ais confiance dans tes ressentis, tu es une vraie pépite. Merci pour ta présence au quotidien, pour les rires, pour les larmes. **Mon Seb**, merci de nous rappeler au quotidien l'essentiel, et de nous aider à être plus heureux chaque jour, merci pour ta sensibilité et ta bienveillance pour Julien et moi. Vous êtes les meilleurs parents au monde.

**Lise,** seulement 5 ans que nos chemins se sont croisés et pourtant je ne sais plus comment était ma vie sans toi à mes côtés. Je suis la petite brune, tu es la grande blonde, nous sommes les Tic&Tac inséparables, si complémentaires et identiques à la fois. Tu as cette place essentielle dans ma vie aujourd'hui et j'en suis sûre dans toute celle à venir. Tu es mon alliée du quotidien, je ne peux imaginer une vie sans nos cafés aux Saints Potins à refaire le monde et nos papotages trop bruyants à la salle de sport. J'ai hâte de vivre à tes côtés ce que la vie nous réserve de plus beau. **Thom**, même si les maisons que je t'envoie ne te donnent pas envie de rester à nos côtés, je t'aime très fort quand même. On fera des tartes au citron pour essayer de te faire revenir souvent. **Bébé cœur** j'ai si hâte de te rencontrer, je peux déjà te dire que tu as des parents formidables.

**Laura,** tu es comme un petit soleil pour moi ! Ta gaieté à toute épreuve, ton rire communicatif me font toujours tant de bien ! Tes attentions toujours si justes me vont droit au cœur. Tu es une vraie perle, indispensable à mon bonheur. **Théo,** merci pour toutes ces découvertes musicales, tes talents de DJ et de monteur vidéo, mais surtout pour tes attentions à mon bien être. Merci pour l'organisation des vacances au ski, elles resteront pour toujours gravées sur ma cicatrice de genou.

**Lucile,** Je rêve déjà de nos prochains samedis dijonnais, entre café et petites boutiques, j'adore nos blablas tout excitées même si ça fait mal aux oreilles de Manu. Tu es une incroyable rencontre ma Lucile, ta venue jusqu'à Lyon rien que pour moi, tu n'imagines pas comme cela me touche de t'avoir à mes côtés**. Manu** je crois que j'arrive à égalité avec Julien dans la compétition de ton meilleur public, merci pour mes abdos que tu renforces à chaque éclat de rire. Hâte de profiter de Paris by Night, de Marseille avec vous et peut être un jour la grande croisière sur le voilier !

**Lise,** quel bonheur d'avoir pu partager ce voyage à la Réunion pour mieux se connaître et ne plus jamais avoir envie de se quitter. Merci pour ta lucidité, ton calme, ton optimisme à toute épreuve, tu m'impressionnes et m'inspire. **Vincent,** ton civet coq ou ton cours d'anglais à la découpe d'un Poke Bowl resteront gravés à jamais, et je te pardonne pour la plus grosse frayeur que je n'ai jamais eu sur "fleur jaune". Reste avec nous, tu es trop important. Merci pour la place que vous occupez dans nos vies.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

**Flo,** merci de toujours si bien immortaliser nos moments partagés, pour ne jamais les oublier, merci pour ta douceur, et ta volonté de toujours être là si besoin. **Fab'**, même si tu as fait le choix de vous expatrier pendant 6 mois, et que vous nous manquez beaucoup trop, je t'aime quand même. Merci à tous les deux pour votre présence indispensable dans notre vie, j'ai hâte que vous nous racontiez vos folles expériences dans l'océan indien.

**Flore,** les souvenirs de nos danses sur Aïcha toujours un spritz à la main, de nos chansons seulement à 21h sur la table en Camargue, ont une telle saveur pour moi. Je connais ton sens et ta valeur de l'amitié, je me sens si chanceuse d'être à tes côtés pour cette vie. Merci de toujours me proposer d'occuper une des 4 places au Colons de Catan. **Nico,** merci pour ton grand cœur immense, tout ce que tu entreprends pour que chacun d'entre nous soyons bien, sereins, heureux. Merci pour tes mots réconfortants des fins de soirées.

**Maxime,** merci de m'avoir laissé ta place dans le lit aux côtés de Julien et je suis si heureuse pour toi que ce soit **Maxence** qui t'y est rejoint. Merci à tous les deux pour tous ces moments partagés à Couternon ou ailleurs, et je crois que ce qui nous attend dans les prochaines semaines va être mémorable…Merci encore.

**Mathilde** merci pour ta douceur et ta bienveillance, merci aussi pour tes inspirations mode ! **Flo,** merci pour tes chorégraphies les yeux bandés, je suis absorbée, je suis triste que tu n'occupes pas la piste de danse lors de ce pot de thèse, hâte de te voir œuvrer au Stade de France. **Sabine,** merci pour nos danses endiablées jusqu'au bout de la nuit, merci pour tes mots d'octobre dernier, merci pour tout ce que tu apportes au groupe, **Clémence R,** merci pour nos échanges, nos encouragements pour une slow Life et le temps pour soi, **Béranger & Lucile** merci pour vos recommandations de voyages ou canapé toujours au top. **Caleb** merci pour tes anecdotes toujours plus croustillantes qu'incroyablement bien racontées, **Guillaume & Anaïs**, merci d'être parmi les rares courageux à se marier et nous permettre de tous se réunir pour fêter votre amour, **Jeanne,** ensemble nous serons bientôt prêtes pour les mots fléchés force 4, **Brenot,** merci pour toute l'organisation de ce qui se prépare d'ici quelques jours…. Vivre ça avec vous tous c'est magique. **Camille & Thibaud,** merci de nous avoir ouvert les portes de votre magnifique maison pour tous se retrouver à Pâques dernier, toujours mémorable, (PS : je suis la plus grande fan de votre compte réno' de maison) enfin merci à **Rémi, Azélie**, que je suis triste de ne pas voir suffisamment.

**Thaïs & Charlie**, vous n'imaginez pas comme vos sourires, et vos grands yeux émerveillés m'ont donné du courage pendant toute cette période. Vous voir grandir au quotidien dans les BeReal ou Family Album était ma motivation. J'ai si hâte de vous retrouver en vrai désormais, vous êtes les plus beaux cadeaux de la vie et vous apportez un nouveau souffle à notre vie ! (PS: vos parents y sont pas pour rien alors on les embrasse +++). **Léandre**, je pense à toi aussi, mais demande à ton papa et ta maman de m'envoyer plus de photos, elles me manquent !

**Patrice & Rita**, merci de nous ouvrir les portes de Couternon toujours avec un sourire immense, c'est un bonheur de pouvoir partager ce goût d'être ensemble.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*A mes collègues, soutiens du quotidien*

**Marie, Capucine, Jennifer, Marie, Nadia, Anne-Laure, Betty,** merci pour ces moments de légèreté autour d'un café, ces rires au déjeuner qui me font reprendre avec un peu en retard car j'ai du mal à vous quitter, ce soutien indéfectible lorsque je panique (souvent) pour les patients. Merci aussi pour vos pensées et vos mots réconfortants qui dépassent largement la sphère professionnelle, merci pour votre bienveillance au quotidien.
Je ne vous en veux pas (trop) pour tous les kg pris à cause de ce tiroir à chocolat trop bien rempli. Même si j'ai peur pour ma ligne je suis si heureuse de pouvoir projeter mon avenir professionnel à vos côtés, merci pour ce merveilleux cadeau. Merci infiniment Marie pour ta confiance, m'avoir ouvert les portes de ton cabinet pour ce long remplacement qui m'a permis de prendre confiance, de m'épanouir et de te rencontrer ainsi que nos autres collègues en or. Merci à vous toutes, vous êtes toutes individuellement des femmes exceptionnelles, j'ai hâte que l'aventure de l'installation commence (et qu'on refasse vite un escape game).

*Aux meilleurs copains de lycée, de l'externat et de l'internat,*

**Constance, Nessie, Élise** merci pour ces moments de rires intenses, ces soirées sushis, ces imitations de Johnny et nos snaps à pleurer de rire. Merci d'avoir rendu ces journées BU si enthousiasmantes. Si les collèges et les confs' ne me manquent pas, vous, vous me manquez beaucoup trop. Nos souvenirs restent intacts. **Céline L,** pour tous ces déjeuners au RU, nos journées BU, pour tout ton accompagnement les premières années d'externat.

**Augustin, Paul, Etienne, Stéphane, Guillaume, Alice** merci pour tous les souvenirs au CHAL, mes premiers pas d'interne auraient eu une toute autre saveur sans vous. **Fiona,** merci pour le rôle que tu as joué dans notre thèse, cet appel du 1er novembre a tout changé. Merci pour cela mais surtout pour toute ta bienveillance et gentillesse à mon égard ! **Deniz, ma D.**, je n'oublie pas tous nos souvenirs au CHAL, à SLSJ et à notre QG du Barcandier ! **Céline**, merci pour tout ton soutien lors de nos premiers pas post-internat, pour ce partage de rempla' mémorable, même si on aurait préféré s'en rappeler autrement, il nous est utile aujourd'hui pour nos choix et notre expérience, mais je sais que le meilleur est à venir. **Laura,** merci pour nos covoiturages et surtout nos débriefs potins de LS ou VF ! **Bryan,** merci pour toutes ces gardes reprises pour m'éviter de faire un plus gros ACR que les patients du service, merci d'avoir partagé ces concours de chaises et de pompes dans la salle de soin, merci pour ta bienveillance en médecine comme dans la vie. **Dyana**, ce stage a SLSJ même s'il fut bref à tes côtés, pour la plus belle des raisons (Evi) fut un merveilleux souvenir pour moi. **Cléo,** heureusement que tu étais là avec moi pour affronter Loïc, merci pour ton soutien quand j'ai failli tout abandonner.

**Edwige,** quel plaisir d'avoir pu re-croiser ton chemin, en souvenir de cette période magique où notre vie consistait à réussir nos diff', nos lancers mais surtout où on attendait les France et les formations avec impatience pour se retrouver et rire à en avoir mal au ventre.

**Tiphaine, Anne,** merci de nous avoir accueillis comme des rois avec Bryou, d'avoir rendu nos longues journées en cardio si drôles, nos restaus-potins sont trop rares… on se revoit quand ?

**Flo & Merryl**, merci pour vos meilleures recos HAS des meilleurs étoilés français !

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*A ces confrères, qui ont fait de moi le médecin que je suis aujourd'hui,*
A toutes les équipes médicales & paramédicales de mes différents terrains qui ont toujours fait preuve de bienveillance et d'un compagnonnage riche.

Un merci tout particulier à **Frédéric Zorzi**, merci de m'avoir redonné confiance et légitimité dans ce rôle de soignant alors que j'étais prête à l'abandonner, merci pour ton enseignement de la communication et ton sens de l'écoute.

A l'équipe de Villefranche, pédiatres comme gynécologues, ce stage fut une révélation, et le souvenir de cet épanouissement auprès des femmes comme des plus petits m'a donné le courage de suivre cette voie aujourd'hui ! Un merci tout particulier à **Laurent,** merci de m'avoir fait confiance, de m'avoir ouvert les portes de ton CabiNey, afin de me rendre compte que je ne pouvais pas faire autre chose que cela, et aussi bien sûr…d'avoir le meilleur appartement de Lyon grâce à toi. Vous êtes avec **Roxane** les meilleurs voisins qu'on puisse espérer.

**Cedric, Lucien, Katy,** merci de m'avoir autant aidé durant ce dernier semestre à prendre conscience de mes compétences et que j'étais prête à quitter l'internat pour voler de mes propres ailes. Merci de vous rendre disponible encore aujourd'hui si j'ai besoin d'un avis. Je ne pouvais pas rêver d'une meilleure fin d'internat avec nos rêves de resto depuis le plus chouette rooftop de Lyon, j'ai nommé la terrasse de Saint Luc Saint Jo'.

*A tous les patients rencontrés,*
De mes tous premiers pas en tant qu'externe à chaque rencontre singulière au cabinet, l'expérience si particulière du soin m'enrichit tellement. Merci de me faire grandir à travers vos expériences, vos récits de vie, de m'aider à toujours me questionner davantage, poursuivre ma formation pour prodiguer les meilleurs soins. Merci pour vos retours, qui me réchauffent le cœur et m'encouragent à poursuivre dans cette voie.
Ce métier de médecin me transforme, m'aide à mieux me comprendre et me réaliser.
Merci infiniment, je n'oublie rien.

*A mon Julien*

Merci pour tout mon amour, merci pour tout ton amour.
Comment poser des mots sur ce qui est de l'ordre de l'indescriptible. Notre relation est au-delà de tout ce que la petite Émeline pouvait imaginer, tu as littéralement changé ma vie, lui a donné un sens, un élan, un sourire. Merci de me laisser t'aimer à l'infini et chaque jour de plus en plus. Tu as été au cours de cette thèse, comme dans toutes les étapes de ma vie, d'un soutien hors pair et d'un amour infini. Si j'écris ces derniers mots c'est que la thèse touche à sa fin, laissant enfin la place suffisante à notre projet, pour qu'il se réalise. J'ai hâte d'écrire les prochains chapitres de notre vie, avec toujours autant d'envie, de passion pour tout ce qu'elle a à nous offrir. Je retiens néanmoins les apprentissages de ces patients, réinvestir le temps présent, et je ne changerai pour rien au monde ce présent avec toi. Tu illumines mon quotidien.
Merci pour tous nos souvenirs et ceux à venir.
Je t'aime.

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# LISTES DES ABREVIATIONS UTILISEES

**ADMD :** Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

**EMSP** : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PEC** : Prise en charge

**SFAP :** Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

**USP** : Unité(s) de Soins Palliatifs

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# TABLE DES MATIERES


**INTRODUCTION** 1

**MATERIEL & METHODE** 4

**RESULTATS** 9

**I. BESOINS EXPRIMES PAR LES PATIENTS** 12

*A. BESOINS PERSONNELS DITS « PROPRES AU PATIENT »* 12

1. BESOINS SUR LE PLAN PHYSIQUE 12
   a) Soulager les symptômes physiques invalidants 12
   b) Renouer avec son corps – Ressentir des sensations corporelles agréables 12
   c) Améliorer son image corporelle 13
   d) Besoins physiologiques 15
2. BESOINS RELATIONNELS 15
   a) Communiquer – Échanger – Être en lien avec autrui 15
   b) Exprimer son ressenti librement - Avoir une parole libérée, sans tabou 16
   c) Partager du temps de qualité - Privilégier des relations authentiques 17
3. BESOINS SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE & EPANOUISSEMENT PERSONNEL 18
   a) Besoin de sécurité 18
   b) Prendre de la distance avec la maladie - avoir une vie “normale” 19
   c) Besoin de liberté – Autonomie 21
   d) Redéfinir ses priorités 21
   e) Besoin d’être et de rester sujet 23
   f) Besoin de solitude – tranquillité 23
   g) Besoin d’organisation 24
   h) Besoin de continuité – Besoin de transmission 24
   i) Relecture de sa vie - Faire le récit de sa vie 25
   j) Se réconcilier - Faire la paix avec le passé 25

*B. BESOINS DES PATIENTS CONCERNANT LEUR PRISE EN CHARGE* 26

1. BENEFICIER D’UNE PRISE EN CHARGE PERSONNALISEE 26
   a) Humanisation de la prise en charge 26
   b) Avoir une place dans la prise en charge - être acteur et autonome 26
2. ATTENTES ENVERS LES SOIGNANTS 28
   a) Écoute attentive 28
   b) Disponibilité 28
   c) Réactivité et évaluation de l’efficacité de la prise en charge 29
   d) Compétence 29
   e) Objectivité - neutralité 29
   f) Soutien 30
   g) Source de confiance 31
3. ATTENTES CONCERNANT L’ANNONCE DIAGNOSTIQUE 31
   a) Franchise et disponibilité du médecin pour répondre aux questions 31
   b) Évocation de l’espérance de vie attendue 32
   c) Ne pas connaître l’existence de sa maladie 32


(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*C. BESOINS DES PATIENTS CONCERNANT LEUR FIN DE VIE ET LE POST MORTEM 33*
1. CONCERNANT LE DECES 33
2. ORGANISER LE POST-MORTEM 33

*D. BESOINS DES PATIENTS CONCERNANT LEUR ENTOURAGE 34*
1. ATTENTES ENVERS L'ENTOURAGE 34
a) Présence et soutien 34
b) Relations inchangées 35
2. PRÉSERVER SON ENTOURAGE 35
a) Anticiper les démarches administratives pour soulager les proches 35
b) Préserver les proches des conséquences négatives de la maladie 35
c) Ne rien imposer - assumer seul sa maladie 35
d) Ne pas faire de peine 36
e) Préserver les proches du rôle de soignant 36
3. RÉPONDRE AUX BESOINS DE L'ENTOURAGE 36
a) Informer l'entourage 36
b) Rassurer 37
4. PRISE EN COMPTE DE L'ENTOURAGE DANS LA PRISE EN CHARGE 37
a) Prise en compte de l'entourage par le patient 37
b) Prise en compte de l'entourage par les soignants 38
5. EXPRIMER PLUS SOUVENT SON AMOUR AUX PROCHES 38

*E. BESOINS DES PATIENTS RELATIFS À LEUR ENVIRONNEMENT 38*
1. CHOISIR SON LIEU DE VIE 38
2. BESOINS DES PATIENTS À L'HÔPITAL 39

**II. RESSOURCES FAVORISANT LA SATISFACTION DES BESOINS 40**
*A. AIDES POUR LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE 40*
1. AIDE DE LA PART DE L'ENTOURAGE 40
2. AIDES PAR DU PERSONNEL FORMÉ (À l'USP OU A DOMICILE) 41

*B. RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES 41*
1. ACCEPTATION DE LA MALADIE ET DE LA MORT 41
2. LE TEMPS 42
3. VOIR UNE ÉVOLUTION PHYSIQUE FAVORABLE 43
4. L'ENTOURAGE 43
5. EXTÉRIORISER SES ÉMOTIONS 44

*C. TEMPS D'HOSPITALISATION 45*
1. SOLUTION A L'ISOLEMENT ET AU MAINTIEN A DOMICILE DIFFICILE 45
2. ACCESSIBILITÉ AUX SOINS PARAMÉDICAUX 45
3. FAIRE LE POINT - POSER SES QUESTIONS 45
4. PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET ORGANISATION DU DEVENIR 45
5. AMÉLIORATION DE L'ÉTAT GÉNÉRAL 46

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*D. USP : LIEU DE RESSOURCES SPÉCIFIQUES 46*
1. SPECIFICITES DU PERSONNEL 46
a) Pluralité des intervenants 46
b) Disponibilité et écoute du personnel 47
c) Ambiance agréable 47
2. PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE 48
a) Expertise dans le soulagement de la douleur 48
b) Prise en charge personnalisée et adaptable 48
c) Échanges et discussions possibles sur les traitements 48
d) Offre large de soins complémentaires 48
e) Lieu de repos 48
f) Prise en compte de l'entourage 49
g) Respect du rythme de vie du patient 49
3. DISPONIBILITÉ DE PLACE 49

*E. FACTEURS FACILITANTS LA PRISE EN CHARGE 50*
1. CONNAISSANCE ANTERIEURE DES SOINS PALLIATIFS 50
2. MOTIVATION/SUGGESTIONS/SOLLICITATIONS EXTERNES 50
3. FACTEURS FACILITANTS LIÉS AUX SOIGNANTS 52
a) Recueil du vécu du patient quant à l'arrivée en USP 52
b) Parcours de soins balisé par des spécialistes 52
c) Garantie du secret médical 52

*F. THÉRAPEUTIQUES ET SOINS 53*
1. ESPOIR DANS LES AVANCEES SCIENTIFIQUES 53
2. MÉDICAMENTS 53
3. SOINS NON MÉDICAMENTEUX 53

*G. RESSOURCES INTERNES DES PATIENTS 54*
1. MODIFICATIONS DE COMPORTEMENT FACE A LA MALADIE 54
2. CONNAISSANCE ET APPRIVOISEMENT DE LA MALADIE ET SES SYMPTÔMES 55
3. GARDER UN MENTAL POSITIF 55
4. PERSONNALITÉ ET TEMPÉRAMENT DU PATIENT 56
5. VIE INTÉRIEURE 57
a) Favoriser, développer et enrichir ses réflexions intérieures 57
b) Croyances et religion 57

**III. DIFFICULTES ET FREINS A LA SATISFACTION DES BESOINS 58**
*A. FACTEURS LIMITANT LA PRISE EN CHARGE DES BESOINS 58*
1. MECONNAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS 58
2. DIFFICULTÉS DES PATIENTS À IDENTIFIER LEURS BESOINS 59
3. DIFFICULTÉS DES PATIENTS À SOLLICITER - DEMANDER DE L'AIDE 59
4. INEFFICACITE DES THERAPEUTIQUES – SOINS INSUFFISANTS 60
a) Lieu de soin insuffisant - PEC au domicile insuffisante 60
b) Délai de prise en charge trop long 60
c) Inefficacité des thérapeutiques pour la douleur 60
d) Absence d'orientation vers les médecines complémentaires 60

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

5. LIMITES EN LIEN AVEC LES SOIGNANTS 61
a) Manque de disponibilité du personnel 61
b) Manque de communication entre les soignants / changement fréquent de personnel 61
c) Soignants limitant les projets du patient 61
6. DIFFICULTÉS FINANCIÈRES 62

*B. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PATIENTS EN LIEN AVEC LA MALADIE 62*
1. MALADIE OMNIPRESENTE 62
a) Symptômes omniprésents 62
b) Maladie qui prend physiquement de la place 62
c) Altération franche de l'état général 62
d) Dépendance & restriction de liberté 63
e) Imprévisibilité des symptômes - Dégradations fréquentes 63
2. DIFFICULTÉS D'ACCEPTATION 63

3. VÉCU DIFFICILE VIS-A-VIS DE LA FIN DE VIE / MORT / DÉCÈS 65
a) Incertitude concernant le temps de vie restant 65
b) Euthanasie non légalisée en France – choix de mourir non entendu 66
c) Peur de la mort 66

*C. CONTRAINTES LIÉES À L'ENVIRONNEMENT DES PATIENTS 66*
1. HOSPITALISATION – SOURCE D'ISOLEMENT ET PERTE DE REPERES 66
2. LIEU DE VIE NON CHOISI 67

*D. DIFFICULTÉS GÉNÉRÉES PAR L'ENTOURAGE 67*
1. ABSENCE DE L'ENTOURAGE 67
2. RÉACTIONS DE L'ENTOURAGE 68
3. CONFLITS FAMILIAUX 68

**DISCUSSION 70**

**CONCLUSIONS 81**

**ANNEXES 88**

**BIBLIOGRAPHIE 100**

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# INTRODUCTION

Le vieillissement de la population française et l'accroissement des pathologies sources de polymorbidité impliquent un essor des questionnements autour de la qualité de vie, de la fin de vie et de son accompagnement. Les besoins d'accompagnement de la fin de vie sont en augmentation constante depuis les trente dernières années et ne devraient cesser de croître dans les années à venir selon les données de l'INSEE [(1).]

Il s'agit d'une préoccupation de santé publique majeure comme en témoignent l'émergence des soins palliatifs depuis les années 1980 et de nombreuses lois relatives à la fin de vie (**ANNEXE 1**). La mise en place d'un cinquième plan national 2021-2024 [(2)] visant à poursuivre le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, révèle la complexité de la prise en charge de cette période et la nécessité de poursuivre de nombreux travaux pour garantir les droits fondamentaux de la fin de vie et un accès aux soins palliatifs pour tous [(3)]. Toute personne doit pouvoir recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa douleur, à apaiser sa souffrance psychique, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage. Les soins palliatifs tendent à répondre à cet impératif.

Les soins palliatifs sont définis par l'OMS en 2002 [(4)] et par la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs [(5)] comme des « soins actifs » et multidisciplinaires visant à « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille » face aux conséquences d'une « maladie grave, évolutive ou terminale » par la prévention et le soulagement de la souffrance, ainsi que par la prise en charge des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

La démarche palliative et l'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie est de la responsabilité de tout professionnel de santé [(6)]. Elle exige une meilleure connaissance des enjeux liés à cette période de vie singulière, à laquelle les soignants seront confrontés de façon croissante au cours de leur exercice. Notre volonté d'étude s'inscrit dans cette dynamique.

*« Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie »* [(7)]

Cette citation du Pr. Jean Bernard, médecin onco-hématologue, illustre la finalité des soins palliatifs, à savoir améliorer la qualité de vie des patients.

Le concept de qualité de vie est cependant vaste et complexe, aucune définition unique et consensuelle n'émerge des travaux de recherche [(8)]. Les différents auteurs s'accordent sur son caractère *subjectif* (devant ainsi être évaluée par le patient lui-même), *dynamique* (évoluant en même temps que l'individu) et *multidimensionnel* (puisqu'elle se considère sur le plan physique, psychique, social, et spirituel dans le contexte palliatif) [(9)]. La définition de la qualité de vie proposée par l'OMS en 1993 résume ce concept dans le domaine de la santé : "La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, (...) en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept (...) qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement" [(10)]



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Dans la littérature, la notion de qualité de vie d'un patient semble être corrélée au degré de satisfaction de ses propres besoins [(11)]. Alain Leplège, psychiatre et docteur en philosophie déclarait dans le Journal of the American Medical Association : *«* Dans une situation pathologique, la satisfaction des besoins augmente la qualité de vie, tandis que les besoins peu satisfaits diminuent celle-ci *»* [(12)]. Il résumait ainsi son propos concernant la qualité de vie « Elle se définit par rapport au degré de satisfaction d'un ensemble de besoins et de désirs déterminés à partir d'un point de vue qui, idéalement, devrait être celui des sujets » [(12)].

Face à ce constat, l'un des enjeux majeurs des soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie des patients, est d'identifier les besoins propres de chaque patient afin de chercher à y répondre de façon optimale et singulière, dans une approche globale et centrée sur la personne.

Ainsi, au vu de l'objectif des soins palliatifs et dans la perspective d'amélioration des pratiques, apparaît une question primordiale : *«* quels sont les besoins des patients en soins palliatifs *? »*.

Parmi les besoins humains décrits dans la littérature, la "théorie de la motivation et des besoins" [(13)] de l'humaniste Abraham Maslow se distingue et fait office de référence. Selon cette théorie, les besoins fondamentaux humains s'érigent sous la forme d'une pyramide, partant des besoins physiologiques de l'être humain et se terminant avec le besoin d'accomplissement personnel à son sommet, considéré comme le besoin "supérieur". Pour l'atteindre, tout individu doit successivement satisfaire des besoins primaires, essentiels à sa survie, qui sont les besoins physiologiques et les besoins de sécurité. Une fois ceux-ci comblés, apparaissent des besoins dits secondaires, ce sont les besoins sociaux d'appartenance et d'amour, les besoins d'estime et enfin le besoin d'accomplissement de soi. Vers la fin de sa vie, l'auteur évoque un dernier besoin, non systématiquement décrit dans la littérature, celui du besoin de transcendance de soi. Il s'agit du besoin de dépassement de soi pour aller vers autrui ainsi que pour se rapprocher d'un Être supérieur [(14)]. Cette théorie fut établie chez des personnes non malades, en se fondant essentiellement sur l'observation des comportements de ses collègues. Il est intéressant de se questionner sur l'application de cette théorie dans le champ de la santé et notamment chez des personnes atteintes de maladies en situation palliative.

Dans le domaine spécifique de la santé, le "modèle des quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson" [(15)] est le plus utilisé pour l'évaluation des besoins des patients. Dans sa conception de pensée, le patient est "en santé" tant qu'il peut satisfaire seul ces quatorze besoins, principalement physiologiques tels que respirer, boire et manger mais aussi communiquer avec ses pairs et agir selon ses croyances. L'écueil de ce modèle, sous forme de questionnaire-liste, est lié à l'absence de prise en compte de la temporalité, à l'absence de personnalisation des besoins et au manque d'évaluation de certains besoins, comme la sexualité. Aussi, la limite semble l'évaluation de la satisfaction du besoin uniquement selon un critère de dépendance.

Si ces besoins fondamentaux semblent être un socle pour tout individu, nous pouvons néanmoins nous questionner sur leur expression dans la situation particulière de la fin de vie. La situation palliative ne ferait-elle pas émerger des besoins nouveaux, propres à cette épreuve de la vie ? En effet, la maladie détermine souvent un sentiment de rupture de l'identité personnelle [(16)] et la spécificité de la maladie incurable place le patient face à la réalité de l'approche de sa mort. Cela ne génère-t-il pas une modification des besoins ou de leur hiérarchie ?



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Cependant, en France, il n'existe que très peu de données de littérature s'intéressant aux besoins, tous domaines confondus, dans la situation singulière du soin palliatif. Les études existantes s'intéressent soit à un besoin spécifique (comme le besoin spirituel [17] ou le besoin d'espoir[18]), soit uniquement dans le spectre d'une pathologie particulière, principalement la pathologie néoplasique[19].

Dans un souci de meilleure compréhension des patients hospitalisés en soins palliatifs, nous avons décidé de mener une étude centrée sur l'exploration de leurs besoins dans leur globalité quelle que soit leur pathologie, à cette période spécifique de leur vie. L'objectif de notre étude est d'identifier les besoins des patients en unités de soins palliatifs, afin de réfléchir à la manière dont l'ensemble des intervenants pourrait y répondre pour améliorer la qualité de vie de ces patients.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# MATERIEL & METHODE

## I. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Nous avons commencé notre travail scientifique par plusieurs mois de recherche bibliographique à l'aide des bases de données suivantes : Cairn.info ; SUDOC ; PubMed ; Google scholar ; Doc'CisMef et enfin le portail documentaire du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : Vigipallia. Des recherches complémentaires ont été effectuées sur divers sites internet et littérature grise ayant trait à la fin de vie, à la démarche palliative et aux besoins humains.

Les mots-clés ou mesh-terms utilisés étaient : besoins humains - soins palliatifs - unité de soins palliatifs- fin de vie - qualité de vie.

Les sources étaient des thèses de médecine, des articles scientifiques, des recommandations de bonnes pratiques, des plans nationaux, des œuvres littéraires.

Les références bibliographiques ont été répertoriées et classées selon la norme de Vancouver.

## II. TYPE D'ETUDE ET CHOIX DE LA METHODE

Au regard de notre question de recherche, centrée sur les besoins des patients, l'approche d'une **enquête qualitative** nous a paru être la plus pertinente. Chacun étant considéré comme expert de ses propres besoins, la méthodologie devait permettre de recueillir des données subjectives et d'interroger le patient lui-même.

Nous avons fait le choix d'**entretiens semi-dirigés**, à l'aide d'un guide d'entretien, afin d'explorer les différentes thématiques révélées par la littérature, tout en laissant le patient libre d'aborder des thèmes nouveaux ou de détailler davantage ce qui est le plus important pour lui. Les **données de l'étude** étaient les **réponses littérales des patients interrogés**.

Nous avons choisi d'être **deux chercheuses**, chacune menant ses propres entretiens et leurs retranscriptions, puis avons réalisé une triangulation des données au moment du codage. Ce choix permettait de diminuer les biais liés aux affects et à la subjectivité des chercheuses, pouvant influencer le recueil et le traitement des données. D'autant plus pour ce sujet abordant la question des besoins humains et de la fin de vie pouvant être source de croyances et de représentations personnelles diverses.

Au cours du recrutement et des entretiens, nous étions présentées comme chercheuses et non comme médecins, afin de ne pas influencer le discours des patients ni générer des attentes en lien avec le statut de soignant.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# III. POPULATION DE L'ETUDE

## A. POPULATION ETUDIEE

La **population cible** visait les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs dans le Rhône, atteints d'une pathologie grave, incurable, pour laquelle aucun traitement supplémentaire ne pouvait faire espérer la guérison.

Nous avons fait le **choix de mener l'étude au sein d'unités de soins palliatifs dans le Rhône** sans inclure les patients en soins palliatifs à domicile. D'une part, pour des raisons logistiques il était difficile de se déplacer aux domiciles des patients dans tout le département du Rhône. D'autre part, par la nature des prises en charge au domicile et en USP qui sont différentes (différence en termes de possibilité de présence des soignants, différence en termes de délais de communication entre les intervenants, modalités différentes de présence de l'entourage). Ceci avait pour objectif de préserver une homogénéité de prise en charge et ainsi une comparabilité des patients.

Le recrutement s'est donc réalisé au sein de **trois unités de soins palliatifs** dans le Rhône, sélectionnées pour leur accessibilité pour mener les entretiens ainsi que pour leur complémentarité quant au recrutement des patients. Il s'agissait de deux unités de soins palliatifs de centre hospitalo-universitaires (USP Lyon Sud et USP Hôpital Edouard Herriot) et une unité de soins palliatifs d'hôpital périphérique (Clinique médico-chirurgicale et rééducation des Massues).

Les critères d'inclusion pour notre étude étaient les suivants :

- Patient majeur âgé de 18 ans minimum.
- Patient atteint d'une pathologie incurable à un stade avancé (néoplasie, maladie neuro-dégénérative sans altération neurocognitive compromettant la compréhension et la discussion, insuffisance d'organe évoluée) pour laquelle aucun traitement supplémentaire espérant la guérison ne peut être envisagé.
- Patient bénéficiant ou non d'un traitement à visée palliative.
- Patient ayant été informé du caractère incurable et évolué de sa maladie au moins 1 mois avant l'inclusion.
- Patient parlant couramment la langue française.
- Patient ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique.
- Patient ayant donné son consentement oral et écrit pour l'étude.

Les critères de non-inclusion étaient :

- Patient présentant des troubles neurocognitifs compromettant la communication.
- Patient présentant un trouble neuropsychiatrique aigu non stabilisé.
- Patient sourd et malentendant.
- Patient ne parlant pas couramment la langue française.
- Patient refusant de donner son consentement oral et écrit.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Au regard de ces critères d'inclusion et de non-inclusion, un échantillonnage raisonné était attendu, avec des hommes et des femmes, des âges variés allant de 18 ans à plus de 80 ans, des pathologies diverses, des patients issus de tous les lieux de soins sélectionnés. La taille de l'échantillon n'était pas prédéfinie, l'objectif était d'atteindre une redondance des données, c'est-à-dire l'absence de nouveau thème abordé lors de nouveaux entretiens.

### B. MODALITES DE RECRUTEMENT

Après un premier contact par mail, nous avons rencontré les médecins référents de chaque unité de soins palliatifs de l'étude, afin de présenter notre objectif et protocole de recherche et remettre la « **lettre d'information aux référents d'inclusion** » (**ANNEXE 2**) qui reprend les modalités de l'étude, les critères d'inclusion et de non-inclusion.

Les internes en médecine des différentes unités de soins palliatifs ont été désignés comme les « référents d'inclusion » par les médecins référents.

En raison de difficultés de recrutement, en lien avec un faible nombre de patient remplissant les critères d'éligibilité et le manque de disponibilité bien entendable des internes pour le repérage des patients, nous avons secondairement été mises en relation avec une infirmière de coordination et avons pu participer à des relèves de services au sein de l'USP Lyon Sud afin d'aider au repérage des patients éligibles.

Lorsqu'un patient éligible était identifié, l'interne, l'IDE de coordination ou les chercheuses, remettait une « **lettre d'information au patient** » (**ANNEXE 3**) puis une présentation orale de l'objectif et des modalités de l'étude était réalisée.

Après un délai de réflexion possible, les patients ayant donné leur consentement oral étaient mis en relation avec les chercheuses afin de convenir d'un rendez-vous pour l'entretien. L'endroit de l'entretien était choisi par le patient.

## IV. REALISATION ET ANALYSE DES ENTRETIENS

### A. ELABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

Le guide d'entretien a été réalisé à partir des données de la littérature, sous forme de **carte heuristique,** afin de favoriser un repérage visuel des différents thèmes à aborder et favoriser la fluidité des échanges. (**ANNEXE 4**)

Le guide d'entretien débutait par une première **question dite "brise-glace"** proposant au patient de se présenter avec ses propres mots. Elle permettait d'entamer le dialogue autour du patient lui-même en tant que personne, d'identifier par quels attributs il se définissait, ce qu'il évoquait spontanément pour parler de lui et de fait ce qui était important dans sa vie. C'était l'occasion d'avoir des données pour rebondir par la suite dans l'échange et approfondir certains thèmes ou certaines réponses.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

La question suivante, ouverte et vaste, interrogeait le patient sur ce qui était **le plus important pour son bien-être dans sa vie actuelle,** lui permettant d'aborder librement la thématique des besoins les plus importants pour lui. Des questions de relance étaient notées afin de guider les échanges et tenter d'aborder les différentes thématiques choisies à savoir les 4 grands domaines de besoins issus de la synthèse bibliographique concernant les besoins des patients en soins palliatifs : domaine physique, psychologique, spirituel et relationnel.

Le guide d'entretien a été validé par notre directrice de thèse le Pr. Marie Flori ainsi que par le Dr. Frédéric Zorzi au cours d'un atelier de formation à la recherche qualitative. Afin de tester la fluidité et la bonne compréhension des questions, chacune des chercheuses a réalisé un entretien fictif avec un membre de sa famille, puis réalisé un entretien test avec un patient inclus dans l'analyse globale de notre thèse.

## B. REALISATION DES ENTRETIENS

Les entretiens étaient réalisés sans connaître d'autre information que le sexe et l'âge du patient afin de ne pas influencer le discours.

Au début de chaque entretien, nous rappelions les objectifs de l'étude et les règles de confidentialité. Nous informions de la nécessité d'enregistrement à l'aide de dictaphones à usage professionnel. Nous rappelions le caractère confidentiel des échanges, l'anonymisation des données et des entretiens lors de la retranscription et de l'analyse. Le patient était ainsi assuré que son discours n'influençerait pas la qualité de ses relations avec l'équipe soignante. Nous avons rappelé qu'il pouvait interrompre à tout moment sa participation à l'étude et qu'il était libre de répondre ou non aux différentes questions de l'entretien.

Suite à ces informations, si le patient confirmait sa volonté de participer, nous recueillions son consentement écrit à l'aide du **formulaire de recueil de consentement du patient** (**ANNEXE 5**). A la fin de l'entretien, nous avons rempli les données sociodémographiques du patient (**ANNEXE 6**).

En fin d'entretien, le contexte de la rencontre était décrit : la posture du patient, le ressenti de la chercheuse sur le déroulé de l'entretien, les messages non-verbaux. Les entretiens ont été retranscrits dans les 48h à 72h après réalisation de l'entretien afin de ne pas perdre la substance et l'atmosphère des échanges. Les transcriptions étaient anonymisées et assignées d'un code E + numéro de l'entretien réalisé.

## C. ANALYSES DES ENTRETIENS

Le codage des *verbatim* a été réalisé selon une **approche inductive** à l'aide du **logiciel Nvivo.** Les *verbatim* ont été regroupés par thèmes, faisant apparaître des familles de besoins humains. Les quatre domaines de besoins humains présentés dans le guide d'entretien ont servi à guider les échanges mais n'ont pas été utilisés pour analyser nos données de manière déductive.
Six entretiens ont été codés par les deux chercheuses afin d'établir une triangulation des données. Un arbre de codes commun a été généré, les codages suivants ont été répartis entre les deux chercheuses. L'ensemble de l'analyse des données a été supervisé par Pr. Marie Flori, directrice de cette thèse.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## V. ASPECT ETHIQUE ET REGLEMENTAIRE

Ce projet de thèse a été examiné par le **comité d'éthique** de l'Université Claude Bernard à Lyon le 16 mars 2021, sollicitant l'avis d'un responsable de Comité de Protection des Personnes (CPP). Le responsable du département de Recherche Clinique et de l'Innovation des Hospices Civils de Lyon a procédé à la qualification de notre étude en vue de son examen par un CPP. Celle-ci a été jugée comme recherche hors loi Jardé (non RIPH). Elle n'entre donc pas dans le cadre de l'article L1121-1 et suivants du Code de Santé Publique et ne requiert pas de démarche supplémentaire auprès d'un CPP.

Les entretiens et les données ont été anonymisés et les échanges protégés par le secret professionnel.

La **conformité de notre étude à la méthodologie MR004** nous a été assurée par avis téléphonique à la CNIL en date du 12 août 2021. Conformément à cette méthodologie MR004 pour les recherches qualitatives non RIPH, le dépôt de dossier à la CNIL n'est pas nécessaire. Néanmoins, quelques exigences nous ont été rappelées concernant les données spirituelles dans le cadre de cette méthodologie. Il est stipulé « sont exclues les données qui ne figurent pas dans la liste prévue par la méthodologie de référence. Est par exemple exclue la collecte des données de géocodage, du NIR, des opinions religieuses, des données relatives aux infractions ». Notre guide d'entretien interrogeait sur le besoin spirituel des patients, mais ne questionnait pas sur l'appartenance ou non à une religion, ni sur son opinion concernant celle-ci. Si de potentielles données concernant les appartenances religieuses étaient révélées au cours des entretiens, elles devaient être retirées des retranscriptions.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# RESULTATS

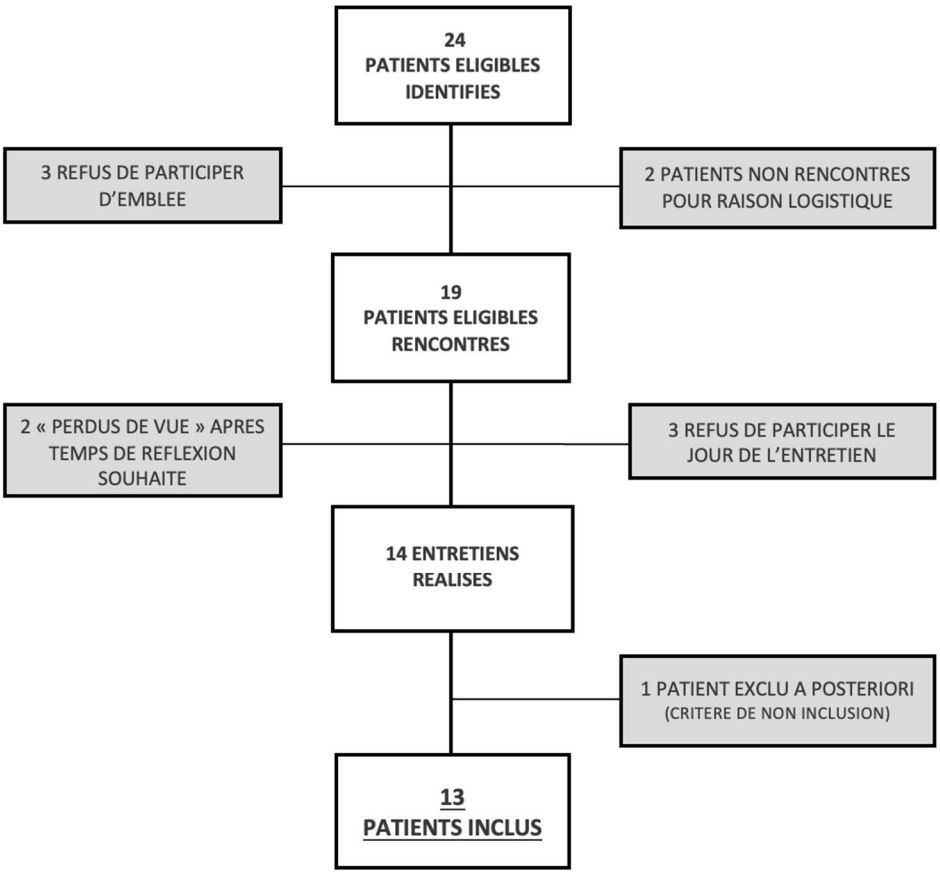
## FLOW-CHART

Les référents d'inclusion ont identifié **24 patients éligibles**, auxquels ils ont remis une lettre d'information sur la période de novembre 2021 à octobre 2022.

Parmi ces patients, trois patients ont témoigné leur refus d'emblée de participer à l'étude (raisons non connues). Deux patients n'ont pu être rencontrés pour raisons logistiques. L'un pour sortie précoce de l'unité, l'autre pour visite de la famille imprévue avec souhait exprimé de reporter l'entretien, non réalisé ensuite pour sortie de l'unité avant nouvelle date d'entretien.

Les chercheuses ont rencontré 19 patients. Après le rappel de l'objectif et des modalités de l'étude, deux patients ont souhaité un délai de réflexion, auquel ils n'ont pas donné suite ; trois patients ont exprimé leur refus de participer à l'étude pour les raisons suivantes : dégradation de l'état général avec asthénie, sentiment de « n'avoir rien à dire » car situation de fin de vie, et sentiment de colère face à l'étude jugée non bénéfique qui ne changera rien à sa situation et ne permettra pas la guérison.

14 entretiens ont été réalisés, un patient a été exclu a postériori pour critère de non inclusion non identifié en amont, trouble de l'articulation rendant le discours inaudible au dictaphone.
Au total, **13 patients** sont inclus dans l'étude.






(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION

Notre population d'étude est composée de **10 femmes pour 3 hommes**, allant de **31 à 89 ans** avec un **âge moyen de 58 ans**. La tranche d'âge 30-50 ans est la plus représentée. Nous avons effectué 8 entretiens à l'USP Lyon Sud, 4 au Centre Médico-chirurgical et Rééducation des Massues et un unique à l'USP d'Edouard Herriot. **12** patients inclus dans l'étude souffrent d'une **pathologie néoplasique** et **1** patient est atteint d'une **pathologie neurodégénérative**.

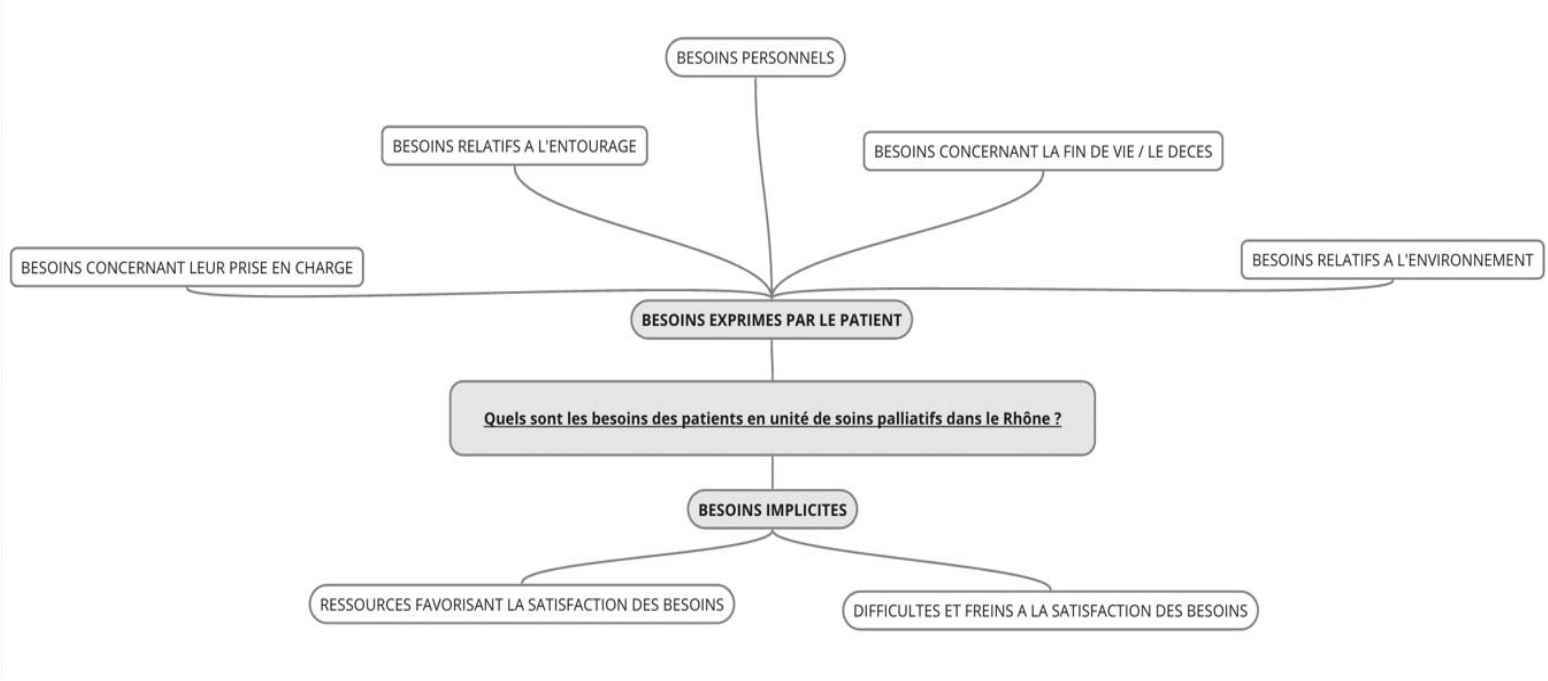
| | Sexe | Âge | USP de recrutement | Pathologie incurable | Durée d'entretien |
|---|---|---|---|---|---|
| E1 | Femme | 43 ans | USP CMCR Massues | Pathologie néoplasique | 1h32 |
| E2 | **Homme** | 81 ans | USP CMCR Massues | **Pathologie neuro-dégénérative** | 1h15 |
| E3 | Femme | 48 ans | **USP HEH** | Pathologie néoplasique | 1h03 |
| E4 | Femme | 70 ans | USP CMCR Massues | Pathologie néoplasique | 2h28min |
| E5 | Femme | 89 ans | USP CMCR Massues | Pathologie néoplasique | 7min |
| E6 | Femme | 51 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 50min |
| E7 | **Homme** | 31 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 49 min |
| E8 | Femme | 64 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 39 min |
| E9 | Femme | 34 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 36 min |
| E10 | Femme | 58 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 29min |
| E11 | Femme | 47 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 21 min |
| E12 | Femme | 66 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 23 min |
| E13 | **Homme** | 68 ans | USP LS | Pathologie néoplasique | 41min |



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# IDENTIFICATION DES BESOINS DES PATIENTS EN USP DANS LE RHONE

Le codage des différents entretiens a permis d'identifier des **besoins propres** au patient, mais aussi des besoins **spécifiques à la prise en charge de leur maladie** ou à **leur fin de vie** et enfin des **besoins relatifs à l'entourage et l'environnement.** Ils seront développés en première partie. Enfin, dans une deuxième et troisième partie seront détaillées les **ressources** identifiées pour améliorer la qualité de vie et à l'inverse les **difficultés rencontrées** et **les limites** à la prise en charge des besoins.




**Carte heuristique des besoins des patients en unités de soins palliatifs dans le Rhône**



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# I. BESOINS EXPRIMES PAR LES PATIENTS

## A. BESOINS PERSONNELS DITS « PROPRES AU PATIENT »

### *1. BESOINS SUR LE PLAN PHYSIQUE*

#### a) Soulager les symptômes physiques invalidants

La satisfaction des besoins physiques semble un prérequis au bien-être des patients interrogés. Le **soulagement des symptômes invalidants,** responsables d'une omniprésence de la maladie, est indispensable au confort.

Lors des entretiens, plusieurs patients ont eu besoin d'interrompre l'entretien afin d'apaiser immédiatement des symptômes invalidants

*« En ce moment, je suis constipée. (…) Et bien ça me rend folle : je me demande même si je ne vais pas arrêter cet entretien pour me faire faire un lavement. » E5*

*« Je suis désolée il va falloir que je prenne un cachet » E1*

**Calmer la douleur** semble indispensable pour continuer de vivre confortablement, normalement et oublier un temps la maladie.

*« Je vis enfin sans douleur, enfin, je peux penser à autre chose et je ne suis pas sans cesse concentré sur cette douleur. » E7*

Ce besoin est souvent décrit comme un **objectif ou un motif de venue en hospitalisation** :

*« C'est vraiment la douleur, je venais vraiment dans cet objectif là (...) c'est vraiment ce que je voulais calmer cette douleur. » E7*

*« C'est ce qui m'a amené à venir ici aux soins palliatifs, c'est la douleur qui était ingérable, il me fallait une aide pour gérer cette douleur » E9*

#### b) Renouer avec son corps – Ressentir des sensations corporelles agréables

Dans le contexte de maladie, le corps est souvent source de souffrance, plusieurs patients ont décrit l'importance de **retrouver des sensations positives émanant de lui.**

*« En fait le corps est un peu que souffrance (...) et c'est des moments un petit peu agréable où on retrouve une perception agréable justement. » E9*

*" retrouver un peu de sensations positives sur mon corps ! » E13*

Les **sensations corporelles agréables** générées par des **soins du corps, des massages** ou les **soins d'hygiène du quotidien** sont source **de bien-être physique,** mais aussi un moyen de **renouer avec ce corps** qui habituellement fait souffrir.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*« Je sens que je reprends mon corps en main, grâce à des massages, grâce aux crèmes qui sont appliquées sur mon corps. Grâce à cet ensemble de choses qui sont positives » E13*

*« Les soins le matin, moi c'est ma douche qui est importante (…) Et ça a toujours été, pour moi malade ou pas malade la douche je ne peux pas louper, le rituel du matin je ne peux pas faire sans. » E3*

La **mobilité, la rééducation par kinésithérapie** semblent aussi des moyens de reprendre possession, de se **réapproprier son corps.**

*« En fait c'est redécouvrir mon corps, me réapproprier mon corps, redevenir maître de mon corps. Donc le kiné peut m'aider, faire des mouvements dans mon lit. Ça m'occupe et ça me fait du bien. » E13*

D'autres éléments du quotidien comme les **vêtements** et le **mobilier** semblent être une **source de confort corporel** à ne pas négliger.

*« Parce que rester en chemise de nuit toute la journée ce n'est pas agréable mais il faut avoir une tenue confortable » E12*

*« Le lit est extrêmement confortable » E8*

Certains patients recherchent du **contact physique** dans un objectif de **bien-être** quand d'autres vont plutôt **limiter au maximum le toucher**, en fonction semble-t-il de leur préférence, antérieure à la maladie.

*« J'ai besoin de câlins de mon fils, on est très fusionnels (…) J'aime bien quand il me prend dans ses bras ça me fait du bien oui. » E3*

*« Je ne veux pas qu'on me touche, je n'aime pas ! Je n'aime pas, je n'ai jamais aimé les massages tout ça, même quand j'allais bien je n'aime pas qu'on m'touche. » E8*

### c) Améliorer son image corporelle

La maladie elle-même ou ses traitements, peuvent avoir un **impact sur l'apparence physique,** altérant alors l'**image corporelle** de certains des patients inclus, et par conséquent leur moral ou l'estime d'eux-mêmes.

*« On ne se voit plus dans le même état qu'avant. On a l'impression (...) que tout va mal (...) Se voir physiquement comme ça ce n'est pas agréable (...) J'ai perdu 10kg en une semaine, (...) je me vois mince comme pas possible, oui ça aussi ça atteint le moral » E7*

*« Je me suis vue tellement dégradée, quand j'ai fait la chimio j'ai perdu 15kg, j'avais plus de cheveux (...) si j'avais encore cette tête là aujourd'hui je crois que…je n'aurai pas le sourire » E12*

L**'amélioration de l'image corporelle** semble donc être importante pour la qualité de vie des patients interrogés. Les **soins d'hygiène**, le **coiffeur, le port de nouveaux vêtements** sont des moyens décrits par les patients pour améliorer leur apparence et leur bien-être :

*« J'étais contente l'autre jour, le coiffeur est venu donc ça m'a fait plaisir, (...) ça repousse et ça me fait une tête comme je n'ai jamais eu (…) ça m'amuse, de voir ma tête maintenant, (…) ça me fait sourire. » E12*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*« Ce matin ma fille est venue et elle m'a acheté 3 tenues d'intérieur et elle faisait un peu… la styliste : (…), c'est des petites choses qui font que je pense à moi quand même. » E12*

L'amélioration de l'image corporelle peut pour certains patients être un besoin pour **se présenter à son entourage**.

*« Ça a une importance quand mes enfants viennent me voir. J'essaie de raser tout ça, j'essaie de me laver les cheveux, j'essaie d'avoir une apparence. (…) Oui, c'est plus pour mes enfants ; moi je n'ai pas de miroir, donc je ne me vois pas et donc ça me rend un peu indifférent. Mais à partir du moment où mes enfants sont là, ils ont un regard sur moi. » E13*

Si cette **image corporelle est jugée trop altérée ou non acceptée**, elle peut devenir un frein pour s'assumer, au point de ne plus voir son entourage comme le décrit cette patiente :

*« Je vois bien la tête que j'ai, c'est très horrible, le corps, la tête, tout est horrible, je n'ai pas envie qu'on me voie dans cet état-là. (…) Donc ça fait 2 ans que je ne les ai pas vus. Je ne veux pas qu'ils aient de moi cette image-là, donc je ne les vois pas » E8*

Cette patiente E8 présentait dans son discours et son langage non verbal, des éléments à caractère dépressif, elle décrivait également une non-acceptation de sa maladie et de ses répercussions pouvant expliquer le rejet de son apparence.

Pour d'autres, l'image corporelle n'est **pas évoquée dans le discours**, même quand la maladie laisse des séquelles physiques particulièrement visibles. C'est le cas de la patiente E6 qui présente une craniectomie, une paralysie faciale et hémiplégie importante, impactant sa voix et sa posture, néanmoins elle n'en parlera à aucun moment de l'entretien même lorsque nous aborderons les répercussions physiques de la maladie ou lorsque nous lui demandons si sur le plan physique des symptômes ont un impact dans sa vie elle répond.

*« Pas pour l'instant, parce que j'ai vu la psychologue et j'ai beaucoup travaillé sur moi-même en fait.. » E6*

Le **travail psychologique** semble donc un moyen de favoriser l'acceptation d'une image corporelle dégradée, ou que les dégradations physiques et corporelles ne soient pas source de difficulté dans le quotidien.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

#### d) Besoins physiologiques

Les besoins physiologiques tels que **manger, dormir, se mobiliser** semblent être comme l'absence de douleur, des prérequis au bien-être physique.

La maladie, ses complications ou ses traitements sont souvent **responsable d'une asthénie**, les patients ont fortement exprimé le besoin de **se reposer**, **de dormir,** et plus largement de **couper du quotidien, de se déconnecter du monde extérieur** sollicitant.

*« Là j'avais besoin de me poser, et de déconnecter en fait, complètement. (...) La déconnection avec le monde extérieur ça m'a fait du bien. » E6*

*« Souvent j'ai besoin de faire un petit break, justement en dehors de la maison pour me ressourcer on va dire, pour me reposer. (…) quand je suis arrivée ici, je me suis couchée et j'ai dormi toute la journée. » E1*

**Manger, retrouver de l'appétit, prendre ou maintenir son poids stable** semblent être des paramètres indispensables pour améliorer l'état général et entretenir ses conditions physiques, comme le décrivent ces patients :

*« Et bien j'ai du mal à manger, donc mon projet c'est d'essayer de ne pas perdre du poids et donc de manger quand même, et ça c'est mon objectif de tous les midis et soirs » E13*

*« J'essaie de viser une augmentation de prise de poids. Si je reprends du poids, je serai peut-être en meilleure forme puis je me réintégrerai toutes les tâches que je faisais avant, je me sentirai mieux dans ma peau, mieux physiquement et mieux dans ma tête » E7*

**L'activité physique, la rééducation par kinésithérapie** sont d'autres moyens d'améliorer les conditions physiques permettant de retrouver de la mobilité et de l'autonomie.

*"Ça me fait du bien, ça m'entretient. Ça ne me fait pas récupérer parce que c'est pas possible, mais ça m'entretient de manière à ce qu'il y ait quand même une petite possibilité de faire un geste ou d'attraper quelque chose." E2*

### 2. *BESOINS RELATIONNELS*

#### a) Communiquer – Échanger – Être en lien avec autrui

Les patients de l'étude décrivent le **besoin d'être en lien avec autrui.**

*" Moralement aussi, j'aime bien quand quelqu'un vient ! Toute visite, même la vôtre, c'est positif !" E2*

Le contexte de maladie, semble pour les patients de notre étude, majorer ou révéler ce **besoin de communiquer et d'échanger** avec les autres.

*"Maintenant je ressens le besoin d'avoir un contact avec les gens, j'appelle beaucoup plus qu'avant. Avant (...) je n'appelais pas, je ne répondais pas. Maintenant (...) je suis plus en lien, je discute plus avec les gens". E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

- **Garder contact avec ses proches**

L'hospitalisation est décrite par certains patients comme une source d'isolement, elle est responsable d'un éloignement de la famille. Les patients décrivent le **besoin de garder un contact** avec leurs proches dans cette situation.

*"Garder contact avec leur quotidien, ce qui fait que je ne me sente pas isolé. Ça a un effet très positif sur mon moral." E13*

Une autre patiente, se confiait sur le besoin primordial de **voir son mari le plus possible**, par le biais de visite à l'hôpital.

*« Mon mari (..) ne veut pas, ne pas venir 2 jours d'affilée, c'est normal moi aussi je ne peux pas, ne pas le voir. » E3*

- **Créer de nouveaux liens lors de l'éloignement des proches - conserver un contact humain**

Lorsque le patient est à distance de son entourage, lors d'un temps d'hospitalisation par exemple, l'isolement peut être source de frustration.

*"Je communique assez facilement alors ça m'agace un peu d'être tout seul comme ça !" E2*

Il émerge alors le besoin de **créer ou investir de nouveaux liens,** afin de **conserver un contact humain** bénéfique.

*« Même si je suis ici enfermée entre 4 murs, enfin c'est une manière de dire, car ma porte est quand même ouverte (rires), mais bon ça n'empêche pas les relations (...) le fait que je communique assez bien ça permet (...) des échanges, (...) j'essaie si vous voulez de ne pas être renfermé dans mon coin (...) Il faut rencontrer les gens qui font les choses que vous, vous ne pouvez plus faire." E2*

*« Pour moi c'est important d'avoir un contact humain. Parce que sinon, je sais pas, c'est pas imaginable. Je sais pas, dire deux trois mots quand je croise une personne c'est du relationnel. » E1*

*" Avec ma fille, c'est depuis très longtemps qu'on s'appelle tous les jours(...) Avec mon fils ce n'était pas évident, ce n'était pas quelque chose que l'on faisait, mais là actuellement ça s'est instauré à cause de la maladie et on parle tous les soirs aussi, il me raconte sa vie…" E13*

### b) Exprimer son ressenti librement - Avoir une parole libérée, sans tabou

La maladie semble également modifier le mode de communication. Une patiente décrit le **besoin d'une parole plus libérée, sans tabou, de pouvoir dire ce qu'elle pense.**

*"Avant j'étais plus sur la retenue, j'osais rien faire. (...) Maintenant le plus important c'est de dire ce que je pense." E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Aussi il est décrit le besoin d'**aborder librement les sujets importants** pour le patient même lorsqu'ils sont difficiles à entendre pour autrui.

*"maintenant je peux poser des mots sur des choses, des fois c'est pas agréable hein, parce que je parle de mon enterrement, donc il y en a qui veulent pas entendre ça et j'en parle plus librement alors qu'avant j'en parlais pas" E6*

*"Quand on a des peurs, pouvoir les exprimer." E5*

### c) Partager du temps de qualité - Privilégier des relations authentiques

Afin d'améliorer la qualité des échanges et des moments partagés, il émerge le besoin **de limiter les visites**, plus particulièrement le nombre de personnes par visite.

*"Je suis obligée de limiter les gens. Je préfère être qu'avec une personne et mieux discuter en fait. (...) quand on est trop nombreux, on discute réellement avec personne en fait. » E6*

D'autres, ont eu besoin de **privilégier des relations et un entourage permettant d'être soi-même**, sans chercher à donner une image forcément positive.

*« C'est difficile de tenir 2h de temps en faisant comme si de rien n'était, comme si tout allait bien pour garder une relation amicale (...) je me suis recentrée sur un noyau très important où je suis moi-même sans être obligée de trop donner et ensuite d'être épuisée (...)J'ai vraiment besoin de me recentrer sur les personnes (…) qui vont m'accueillir comme je suis aujourd'hui parce que je ne suis pas très bien. » E9*

Ainsi, le contexte de maladie peut favoriser le besoin de **recentrer ses relations sur son cercle proche,** de les investir en priorité.

*« Donc c'est vrai que les amis, la famille élargie c'est très important mais un petit moins. (...) Personnellement, j'ai un petit peu créé des distances (...) je suis arrivée à un moment de ma vie, dans la maladie, où j'ai vraiment besoin de me recentrer sur les personnes les plus importante » E9*

*"C'est vrai qu'en priorité c'est mon mari, mon fils, ma fille et ma maman, les 4 prioritaires. " E3*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### 3. *BESOINS SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE & EPANOUISSEMENT PERSONNEL*

#### a) Besoin de sécurité

Le **besoin de sécurité** apparaît comme un **prérequis au bien-être psychologique**, comme le souligne la réponse de cette patiente au questionnement sur ce qui est le plus important pour son bien-être :

*"Je pense que c'est ça de me sentir en sécurité. Je sais que si j'ai besoin on me répond. C'est rassurant." E12*

- **Sécurité physique**

Ce besoin s'exprime notamment sur le plan **physique**, avec la nécessité d'un **cadre sécurisant et l'assurance d'une aide rapidement disponible** face aux symptômes imprévisibles de la maladie, afin de permettre une tranquillité.

*"Et donc je leur ai demandé de me mettre les barrières et je me suis endormie toute la journée. J'étais en sécurité et c'est pas peu dire (...) et le fait d'avoir des barreaux à mon lit il ne pouvait rien m'arriver."E1*

- **Sécurité psychologique**

Afin d'être rassurés, les patients expriment le besoin d'être entourés. Ils décrivent le besoin d'un **accompagnement permanent** ou d'une présence humaine quotidienne.

*" Une présence perpétuelle…Vraiment avoir une présence qui rassure car (...) c'est quelque chose qui permet d'être apaisée, d'être rassurée jour et nuit" E12*

Le **caractère permanent de la présence** est rassurant, l'idée de pouvoir bénéficier d'une réponse constante à ses besoins est source d'apaisement.

*"Pour le bien-être, et bien un accompagnement permanent (...) J'ai besoin de plus ou moins d'être tout le temps entouré, en tout cas de savoir que je peux avoir de l'aide si besoin." E9*

Une patiente nous exprimait être rassurée par le fait *" D'être accompagnée mais aussi …être entendue dans mes demandes." E10*

Certains ont évoqué leur insécurité et leur angoisse en étant seuls, notamment à domicile.

*"J'avais besoin de quelqu'un au quotidien (...), pour me rassurer la nuit. Je ne me sentais pas d'être toute seule la nuit chez moi." E12*

- **Sécurité financière**

La maladie incurable, par l'imprévisibilité de ses symptômes et de son évolution, semble modifier le rapport à l'argent et faire émerger un **besoin de sécurité financière c**hez ce patient de notre étude :

*"On ne voit pas forcément l'argent de la même façon, on est plus à placer qu'à dépenser son argent, enfin c'est ce que je vis en tout cas. On essaie de couvrir un peu ses arrières (...) au cas où il nous arrive quelque chose." E7*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### b) Prendre de la distance avec la maladie - avoir une vie "normale"

Lors des entretiens, l'un des besoins les plus fréquemment exprimés, fut le besoin de **vivre une vie non-centrée sur la maladie,** de **prendre de la distance avec la maladie** afin de vivre le plus normalement possible.

*« Oui, avoir une vie à peu près normale malgré les soins et tout ce que cela demande à côté » E9*

*« Au bout d'un moment, on en a marre d'avoir trop de médical en fait. » E6*

- **Vivre "normalement" - Vivre sans douleur**

Lorsque nous l'avons questionné sur ce qui était pour lui une vie normale, ce patient l'a défini comme une vie sans douleur.

*" Moins souffrir ! Ça c'est clair. (...) Sachant que je sais, que la maladie on n'arrivera pas à la combattre, donc il faudra l'accompagner par un traitement de la douleur." E13*

- **Rendre le médical discret si possible**

Lorsqu'ils étaient suffisamment soulagés, les patients décrivaient le souhait de rendre le **médical discret** notamment en **limitant les soins, les passages médicaux ou leur intrusion,** afin de vivre le plus normalement possible, non uniquement centrés sur la maladie.

*« On va essayer que cela n'empiète pas trop, on va essayer de minimiser l'intrusion dans la famille donc on part plutôt sur l'IDE à domicile et le prestataire. » E9*

*"Avant je m'astreignais à être là parce qu'il fallait que…l'infirmière elle passe… Maintenant, je suis là, je suis là ; je suis pas là, je suis pas là. Parce que je vivais que de ça. Mais je veux vivre pour moi." E6*

- **Oublier la maladie – Besoin de moyens d'évasion**

Lorsque la maladie, ses symptômes ou ses traitements, sont omniprésents, les patients décrivent assez fortement le **besoin d'oublier un temps la maladie**, pour améliorer leur bien-être.

Ils cherchent à **s'occuper l'esprit** pour oublier la souffrance ou les questionnements en lien avec leur pathologie.

*« La TV (…) au moins on est obnubilé par le son, par l'image et au moins on ne pense pas, en tout cas moi je ne pense plus à ce qui m'arrive quoi. Ça me permet de m'évader justement, de ne plus penser à la maladie, à ce qui m'attend… » E10*

Il semble essentiel aux patients, de **parler d'autre chose**, avec leur entourage et les soignants, afin de ne plus mettre la maladie au premier plan, au centre de toutes les conversations :

*« On n'est pas obligé de parler tout le temps de la maladie, on peut parler d'autre chose que ça. » E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

**Sortir du cadre hospitalier,** semble également important pour prendre de la distance et oublier un peu le quotidien en situation palliative.

*« Je vais passer la journée du dimanche chez ma sœur, donc je ne reste pas dans mon environnement « hôpital », et le fait de sortir, d'aller, même pas loin hein, d'aller à droite, d'aller à gauche, ça me fait du bien en fait. J'ai besoin. » E6*

Certains soins proposés permettent justement de **s'évader** et d'oublier la maladie et les difficultés du quotidien.

*« Il y a un animateur qui fait de l'art thérapie et donc on a fait de la photo, donc ça me sort un petit peu du cadre hospitalier, médical ». E9*

Les **soins du corps ou la musique** semblent permettre une évasion puissante du patient.

*« J'ai eu un soin du visage, ça permet vraiment de s'évader » E11*

*« Je mets un casque avec de la musique et je m'évade complètement. Le fait de ne pas entendre les gens, les gens quand ils rentrent dans les couloirs…ça me fait du bien de m'évader en fait. » E6*

- **Continuer de vivre – Faire et réaliser des projets**

Les patients exprimaient la volonté de **« continuer de vivre** ». Pour certains il s'agissait de faire **des projets, de les réaliser,** ne pas se limiter malgré la connaissance de la maladie, de son caractère incurable et de la fin de vie possiblement proche.

*« De toute façon la vie il faut continuer à la vivre, non faut avoir des projets (...) parce que la vie ne s'arrête pas comme ça. Là les projets on en a, là on vient d'acheter une maison (...). Mais oui, je veux continuer à avoir des projets, pour penser à autre chose et continuer de profiter de la vie avec elle (sa compagne). » E7*

Il pouvait s'agir de programmer et profiter des **plaisirs et loisirs** de la vie, comme les restaurants, les concerts ou les **voyages** :

*« Vouloir aller à un concert, acheter ce billet et garder cette motivation. (...)un événement quelconque mais qui a une date, une date butoir, et l'idée c'est de voir et de participer. » E1*

*« J'ai besoin de voir, de voyager, de voilà… J'ai ce projet-là de partir. » E6*

Pour d'autres, il s'agit de s'accomplir, de se dépasser, de se **fixer des objectifs et relever des défis** :

*« Je n'ai jamais beaucoup voyagé dans ma vie. Alors là partir à l'autre bout du monde, euh, en étant malade … ! Mais bon c'était un défi que je voulais relever donc voilà. » E1*

*« Jusqu'au mois de juillet ça a été bien, après j'ai eu la perspective de partir 1 semaine en vacances avec mes enfants et je crois que c'est ça qui m'a tenu » E12*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### c) Besoin de liberté – Autonomie

Les patients soulignent le **besoin d'autonomie,** nécessaire au **besoin de liberté.**
*"avoir une certaine autonomie ! Pour pouvoir faire un certain nombre de choses qui me semble nécessaire. Et pour l'instant cette autonomie je ne l'ai pas du tout." E13*

Une **liberté d'action, de rythme et de mouvement** est souhaitable, mais elle est trop souvent limitée par la dépendance.
*" j'ai pu me lever et aller aux toilettes toute seule, alors là j'ai apprécié." E8*

Le manque d'autonomie semble responsable d'un fléchissement du moral, d'une perte d'estime et d'une restriction de liberté.
*" j'ai besoin que ce soit moi qui fasse c'est pour ça que c'est difficile quand c'est pas moi qui arrive à faire des choses" E3*

Les patients expriment leur souhait d'être **libre de vivre selon leur propre rythme, leur temporalité** et leurs envies.

*"Moi j'aimerai bien être autonome, avoir un appartement et vivre seule. Pouvoir recevoir si je veux recevoir, et si j'ai pas envie de recevoir je reçois pas". E6*

*"Mais c'est plus une histoire de « je veux être libre », « de faire ce que je veux ». "E7*

### d) Redéfinir ses priorités

La maladie a fait émerger pour certains patients, de nouveaux besoins, de **nouvelles priorités.**
Désormais, **se donner la priorité,** prioriser ses besoins à ceux des autres, **écouter ses propres envies et se détacher du regard des autres** semblent de nouveaux comportements essentiels pour le bien-être et l'équilibre personnel des patients.

- **Se donner la priorité**

La maladie semble avoir été un déclic pour certains patients, qui jugent nécessaire désormais de **prioriser leur bien-être** et de **moins investir d'autres activités** comme le ménage ou le travail.

*" Maintenant je ne suis plus à regarder une miette qui est par terre… je m'en fiche si le ménage n'est pas fait." E6*

*« J'aime vraiment mon boulot, j'aime ce que je fais, mais j'y passe moins de temps qu'avant quoi. Avant c'était le boulot, le boulot, et terminé. Maintenant je prends plus soin de moi » E7*

Il est également question de **s'écouter davantage** en prenant notamment du **temps pour soi,** d**'écouter ses propres besoins** plutôt que de prioriser ceux des autres.
*« Parce que j'ai toujours fait passer les autres avant moi(...) maintenant je me focalise plus sur moi, et mes besoins du moment, du présent. (...) Je me concentre plus sur moi, sur ce que j'ai envie de faire, pas envie de faire » E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*« Voilà et maintenant je me dis qu'il faut absolument que je prenne soin de moi, que je prenne du temps pour moi. » E11*

- **Lâcher prise - Ne plus chercher à tout contrôler**

Les patients de notre étude les plus avancés dans l'acceptation de leur maladie expriment le besoin **de lâcher prise** notamment **vis à vis du regard des autres**. Ils expriment le souhait implicite de se présenter et d'être acceptés tels qu'ils sont.

*« Je trouve que ça devient de plus en plus important ce moment de lâcher prise, et d'arrêter d'essayer de rendre une image positive aux autres » E9*

*« Maintenant je pense je m'en fiche de ce que pensent les gens. Ils peuvent parler derrière moi, je m'en fiche complètement. » E6*

L'existence de la maladie incurable et le travail d'acceptation qu'elle propose semble faire émerger le besoin de ne **plus chercher à tout maîtriser, tout contrôler.** Cette patiente décrit désormais une sorte de **confiance dans le déroulement des choses**.

*« J'avais ce caractère-là, qui est exigeant, je voulais tout contrôler et maintenant je me dis « mais arrête », les choses elles se feront comme elles se feront. » E11*

- **Réinvestir le temps présent**

Chez les patients de notre étude, la connaissance de l'approche de la mort, l'incertitude quant au temps de vie restant semblent modifier le rapport à la temporalité, avec un besoin de **réinvestir le moment présent**.

*« Voilà, je suis plus dans le moment présent ! (...) je me dis on va faire par étape, jour après jour : « chaque jour suffit à sa peine ». E11*

*« Je préfère être dans le moment présent. » E6*

- **Privilégier le temps avec ses proches**

A l'instar du besoin de temps pour soi, les patients de notre étude décrivent un chamboulement dans la répartition de leur temps, et expriment de nouvelles priorités avec le besoin d'**investir plus de temps auprès de leurs proches**, aux dépens d'autres activités passées.

*" Je préfère passer plus de temps avec ma famille que faire des heures supp' (...)Pour mon bien-être c'est vraiment profiter de mes proches. Moi je vise que ça quasiment depuis la dernière annonce, oui je veux profiter de ma famille, je veux profiter de ma compagne » E7*

*« Je préfère être avec des gens, avec qui je discute, avec qui je passe du bon temps que débarrasser, à …voilà. » E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### e) Besoin d'être et de rester sujet

- **Conserver sa place dans sa famille – son rôle**

De nombreux patients se sont présentés à travers leur statut familial, témoignant de l'importance de ce rôle dans leur vie. Aider sa famille dans ses projets, **être présent pour son entourage** était bénéfique au patient, source de motivation et d'épanouissement.

*« Parce qu'elles ont besoin de moi même si elles sont grandes. Je m'étais dit je vais aller le plus loin possible pour les aider le plus possible » E1*

*"Elle a choisi de déménager j'ai pu faire la peinture avec elle on a tout refait son appart(...)J'étais contente de pouvoir participer à cela." E3*

- **Aider les autres - aide à la recherche scientifique**

Les patients ont exprimé leur besoin d'être, de se réaliser, et notamment de **contribuer à la vie des autres** à travers leur participation à cette étude d'aide à la recherche scientifique.

*« Eh bien ma foi avec plaisir, je vous dis si ça peut aider, je veux bien il n'y a pas de problème." E10*

*"c'était pour vous rendre service. (...) Si vous faites des études il faut bien avoir de la matière" E8*

### f) Besoin de solitude – tranquillité

En parallèle du besoin relationnel et d'une présence à leur côté, les patients décrivent aussi le **besoin de moments de solitude.** Ce besoin de solitude peut survenir lorsque l'état général est altéré, lorsque le patient est fatigué. Le patient cherche des moments de **tranquillité** pour **se reposer**.

*« Quand je suis trop fatiguée, je le sens d'ailleurs, j'ai besoin de me retirer, d'être plus centrée sur moi-même, de m'écouter plus. » E6*

*« Moi c'est être tranquille (...) dans l'objectif de « je veux me reposer « E7*

Ces moments peuvent permettre de **couper des sollicitations extérieures**, de **trouver du répit.**

*"j'ai commencé aussi à aller marcher seule, complètement seule. Cela me vidait la tête complètement" E4*

Les patients peuvent aussi exprimer le souhait d'avoir des moments de solitude pour se préserver des **temps d'introspection et de réflexion** pour avancer.

*« Oui, j'aime bien par moment être seul, réfléchir à tout un tas de trucs, j'ai envie d'être seul. » E7*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### g) Besoin d'organisation

Les patients décrivent le besoin de temps pour la **gestion administrative,** ils expriment le besoin d'organiser leurs papiers.

*« J'aimerai être tranquille, parce ce que y a qd même une vie à côté qui continue à tourner (...) gérer le courrier, la sécu, les impôts, ce genre de chose quoi, le quotidien »E1*

Le besoin d'organisation s'exprime aussi sur le plan de la journée, du rythme de vie. Un patient témoignait de son besoin de **rythmer ses semaines** pour que toutes les journées ne soient pas identiques en se fixant des objectifs sur certains jours par exemple.

*"Et puis j'ai l'impression que les journées se ressemblent. Je n'ai pas de marquages sur un jour particulier. En tout cas je n'arrive pas à ce que chaque jour il y ait un objectif différent, donc ça il faut que j'arrive à le faire." E13*

Pour d'autres, ce besoin concernait l'organisation des visites à domicile.

*"eh bien je fais des planning (rire). Pour chaque jour 2 visites par jour, là par exemple c'est programmé jusqu'au vendredi 2 personnes par jour." E3*

### h) Besoin de continuité – Besoin de transmission

A cette période de la fin de vie, notre population témoigne d'un **besoin de continuité**.

Tout d'abord, il est révélé dans notre étude par le **besoin de laisser une trace de son passage dans ce monde**, après sa mort. C'est un **besoin de transmission** qui s'exprime. Il peut s'agir de transmettre des objets, des créations personnelles à son entourage, en souvenir de soi :

*« Alors là je suis contente de faire ces pêle-mêles parce que c'est plus dans le sens de quand je ne serai plus là, c'est des souvenirs de moi, tous ces dessins je les ai fait quand j'étais à l'hôpital » E3*

Pour une autre patiente, il semblait important de t**ransmettre une bonne image de soi** à ses petits-enfants :

*« Je veux qu'il garde de moi l'image d'une vraie grand-mère qui fait des gâteaux, qui s'amuse, qui fait des jeux » E8*

Par ailleurs, il ressort également le **besoin de transmettre ses apprentissages, de reconnaître ses erreurs** suite au vécu de la maladie à caractère incurable, de donner des conseils de vie.

*« Je lui dis « tu t'en fiches de la miette qui traine en fait » ce qui est important (...) c'est être avec une personne avec qui tu as envie, plutôt que regarder la miette. J'ai dit à (sa fille), je t'ai mal élevé, car je t'ai obligé à faire le lit, à débarrasser, à … (au lieu de prendre du temps pour soi) (...) C'est important que je lui dise que je me suis trompée. " E6*

Plusieurs patients à notre égard nous ont donné le conseil, en fin d'entretien lorsque le dictaphone était coupé, de « *profitez de la vie » E8.*

Pour d'autres, il était important de **transmettre son patrimoine financier**.

*« J'essaie de faire en sorte que mes enfants profitent un maximum de mon argent, donc je regarde ce qui est bon à faire pour eux, donc c'est ça mon projet actuel. Concrètement, je leur transfère de l'argent. » E13*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### i) Relecture de sa vie - Faire le récit de sa vie

L'entretien d'une patiente (E4) de plus de 2h40 lui a permis de **faire le récit de sa vie**. Malgré les nombreuses tentatives pour recentrer l'échange autour du guide d'entretien, la patiente s'est lancée dès la question de présentation dans le récit des différentes périodes de sa vie, ses épreuves, ses réussites, son entourage et ses différents lieux de vie avec un nombre de détails déconcertants. Elle retournait sans cesse à la suite de ce récit faisant ainsi comprendre qu'il s'agissait là, de la réalisation de son besoin le plus important, **faire le récit de sa vie**.

*"Mon premier métier c'était dessinatrice en cartographie à l'IGN à Paris, ensuite j'ai quitté Paris volontairement, parce que je ne voulais plus y vivre (...) Alors mon entourage, j'ai du côté de ma famille propre, j'ai perdu mon frère ainé en 1999, et j'ai 3 frères mais j'ai toujours dit si je dois perdre quelqu'un c'était pas celui-là, car mes frères jumeaux et bien on a été en froid, l'un d'eux a fait une grosse dépression et a rompu les liens avec tout le monde(...) Et là je voulais fonder une nouvelle famille, et même avant d'avoir XXX, on avait décidé qu'on adopterait. Alors on a décidé d'adopter. On a mis du temps à se décider, car XXX avait déjà 7 ans, et on avait un bon équilibre tous les 3" E4*

Ce récit de sa vie a permis à la patiente de **faire le bilan de ce qu'elle avait accompli**, et notamment de l'atteinte de l'un de ses objectifs, la réalisation de grandes randonnées :

*" A partir de mon enfance j'ai fait des randonnées itinérantes, les Alpes, la France en long en large et à travers, on a fait beaucoup l'Italie, les Abruzzes, les dolomites. Mon objectif moi c'était ça, on a fait toutes les pyrénéens même côté espagnol, l'Andalousie et même le Maroc, pour nous c'était ça " E4*

Cette relecture de sa vie, lui permettait de mettre en lumière ses réussites, ses valeurs, ses réalisations :

*" Je ne regrette pas du tout moi professionnellement, parce que finalement je me plaisais beaucoup avec les bébés, j'ai fait ça 20 ans avec beaucoup beaucoup de plaisir, je faisais énormément de choses avec eux, je demandais même aux parents de les inscrire à des sports, à des centres sociaux" E4*

### j) Se réconcilier - Faire la paix avec le passé

Le discours de cette patiente E4 laissait transparaître également le **besoin de réconciliation à soi.** Elle exprimait un **regret**, source d'une grande tristesse, mais au cours de l'entretien elle donnait des éléments permettant une **libération de sa culpabilité.**

*" Ce qui est le plus important ? C'est être entourée de ma famille et le regret de ne pas y être arrivé. De ne pas avoir réussi à faire sortir XXX, de sa blessure, de sa colère." E4*

*"C'est vrai qu'on avait toujours cru qu'on serait assez forts pour gérer ses colères, on n'était pas passé par une association, et je me suis retrouvée souvent un peu seule pour les gérer."" Mais moi j'ai toujours pensé que c'était pas l'adoption qui posait problème, mais que c'était ce qui s'était passé avant… C'était l'abandon. Je me dis, (en sanglot), l'abandon on ne peut pas faire plus destructeur" E4*

Cette patiente était dans l'attente d'une réconciliation avec sa fille, d'une reprise de contact avant la fin de sa vie.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## B. BESOINS DES PATIENTS CONCERNANT LEUR PRISE EN CHARGE

Les patients interrogés ont exprimé un certain nombre de besoins concernant leur prise en charge médicale. Principalement ils soulignent la nécessité d'une **prise en charge personnalisée,** adaptée à leur singularité. Ils expriment **des attentes concernant les soignants et les traitements** qu'ils reçoivent. Ils ont enfin rapporté des **besoins spécifiques au moment de l'annonce diagnostique** de leur maladie incurable.

### *1. BENEFICIER D'UNE PRISE EN CHARGE PERSONNALISEE*

#### a) Humanisation de la prise en charge

Le besoin d'être **considéré comme un être humain** à part entière dans la prise en charge est apparu essentiel aux patients de notre étude**.**

*"ne pas être juste un numéro, un ticket, un patient à qui on essaie on lui met cette chimio et puis on verra bien. » **E9***

Un patient appréciait notamment lorsque la **discussion était personnalisée,** où le soignant n'hésitait pas à livrer un peu de lui pour personnaliser la relation.

*« Il y a une aide-soignante qui vient me faire manger (...)t, on discute un peu de ses enfants, enfin si vous voulez plein de détails comme ça qui font que les relations sont plus chaleureuses (...) c'est plus personnalisé » E2*

#### b) Avoir une place dans la prise en charge - être acteur et autonome

Les patients étaient désireux d'avoir une vraie place dans leur prise en charge médicale.

- **Être autonome (être capable de décider pour sa santé)**

Cela s'exprimait notamment **par la volonté de pouvoir décider pour leur santé.**

*« Au final c'est moi qui donne l'avis, c'est moi qui décide (…) Mais avant ça, j'ai l'avis de spécialiste. » E1*

*Discuter des options thérapeutiques*

Cette autonomie laissée au patient passait par la possibilité **d'échanger autour des propositions thérapeutiques**.

En effet certains patients se sont sentis libres **d'accepter ou non les traitements proposés.**

*« C'est vrai que par exemple s'il y a une intervention à faire on n'obligera pas le patient, après c'est tout une discussion et ça me change de l'autre système hospitalier ». E11*

D'autres ont souligné l'importance pour eux de **questionner toutes les options thérapeutiques y compris l'abstention thérapeutique**.

*« J'ai rechuté (...) et je suis plus à dire « bah si on fait la chimio orale ? », « si on fait l'autre chimio ? » et « et si on fait rien ? » Parce que avant je ne le faisais pas je pense, j'étais pas dans cette optique là et je n'osais pas, je pense » E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*Être informé et s'informer*

Pouvoir discuter les options thérapeutiques suppose que le patient soit au préalable informé. Les patients souhaitaient en effet *"que la communication soit dans les deux sens » E2.*

Certains ont décidé de consulter **internet** après l'annonce pour mieux comprendre et appréhender la réalité et l'évolution qui les attendaient.

*« Je me suis renseigné, j'ai vu comment ça évoluait, j'ai compris ce qui m'attendait, et puis bah ma foi avec mon épouse on a … on s'est serré les coudes comme on dit et puis bah voilà. » E2*

A l'inverse, d'autres préféraient s'en tenir aux **informations de leur référent** oncologue au lieu de consulter internet.

*« Je vais poser tout un tas de questions et je ne vais pas aller chercher sur internet (...) je préfère me baser sur la complicité avec mon médecin, il sait qu'il peut quasiment tout me dire et du coup je comprends mieux » E1*

Une patiente aimait s'instruire en lisant des **revues médicales sur sa maladie**

*"j'ai lu pas mal de choses sur le K et tout ça, des revues médicales. Et ils conseillent plutôt du moyen terme. » E1*

*Comprendre la maladie et la prise en charge*

Le besoin de comprendre leur maladie et la prise en charge a été évoqué par les patients de notre étude.

En effet, un patient par exemple **refusait de prendre un traitement qui lui avait été distribué le soir sans savoir de quoi il s'agissait.**

*« Par exemple, ils voulaient me donner un médicament un soir, j'ai dit non je ne le prends pas. On m'en avait pas parlé et j'ai pas voulu le prendre puis il est venu 2 jours après il m'a expliqué pourquoi et le soir je l'ai pris. J'veux savoir ce qu'on me fait ! » E2*

D'autres avaient besoin de **poser des questions sur l'objectif des traitements proposés et l'attitude à avoir face à la maladie.**

*« Moi, je vais demander pourquoi. Pourquoi ce médicament il va m'apporter quelque chose. Qu'est-ce qu'il va m'apporter et d'où vient cette maladie. Qu'est-ce qu'il va falloir faire pour …. ? Est-ce que ça se soigne ? Est-ce qu'il faut la subir, est ce qu'il faut l'attaquer ? je vais poser tout un tas de questions » E1*

- **Être libre de s'investir dans sa prise en charge**

**Les patients exprimaient également la volonté de s'investir dans leur prise en charge pour en potentialiser l'efficacité**, comme une patiente qui nous a dit avoir "*acheté un petit appareil qui mouline, pour faire des moulinets. J'essaie de tout faire pour retrouver mes jambes (…) Je me dis, il faut vraiment que je mette l'accent là-dessus ! ». E11*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

- **Faire équipe avec le médecin**

Cette place laissée au patient passait également par le sentiment de faire équipe avec le médecin, d'être un maillon double.

*« Quand il parle j'ai l'impression d'être une équipe, j'ai l'impression qu'on est ensemble et du coup c'est beaucoup plus facile parce que on se sent soutenu, on ne se sent pas seul. J'ai l'impression qu'il vit tout ça avec moi, je sais que parfois il tâtonne parce que des fois il galère, mais en fait on tâtonne ensemble » E9*

### *2. ATTENTES ENVERS LES SOIGNANTS*

#### a) Écoute attentive

**Les patients attendaient de leurs soignants qu'ils soient attentifs et à l'écoute de leurs besoins, de leurs choix et de leur ressenti.**

*« C'est vrai qu'on a un personnel qui est très à l'écoute... de nos décisions qu'on prend, voilà ça c'est très important. (...) C'est vrai qu'on a un personnel qui est très à l'écoute, vraiment de ce qu'on ressent » E11*

Ils attendaient également que les soignants soient **à l'écoute de la disponibilité du patient,** qui, même s'il est hospitalisé, garde un espace qui lui est intime et un rythme qui lui est propre. Une patiente nous expliquait ainsi que le personnel avait la délicatesse de lui demander si elle était disponible avant de rentrer dans sa chambre

*« Il me demande si je veux qu'il repasse plus tard. Et dès fois je croise la personne dans le couloir par exemple, à ce moment à elle me dit je suis disponible plutôt en fin de journée, vous serez dans votre chambre ? » E1*

Cette écoute de la disponibilité du patient passait également par le fait de le laisser **libre de parler ou non** pendant un soin. En effet, une patiente appréciait particulièrement pouvoir bénéficier de soins en silence.

*« Si j'ai pas envie de parler elle (la socio esthéticienne) va me laisser tranquille ou elle va me proposer de la musique, voilà, j'ai aucune obligation en fait. » E1*

#### b) Disponibilité

**Les patients ont également exprimé le besoin que leurs soignants se montrent disponibles pour eux notamment à travers deux manières d'être.**

Les patients sont particulièrement sensibles lorsque les soignants ne sont pas pressés et **qu'ils montrent au patient qu'il ne dérange jamais**.

*« Je restais bien 1h-1h30 avec elle (la psychologue), en plus elle ne regardait pas sa montre, elle ne regardait pas l'heure (...) Le fait aussi, de ne pas être à la minute prêt (...) ça m'a permis beaucoup de choses. » E6*

*« J'ai jamais l'impression de déranger, ni de faire dire « roh elle vient encore nous embêter ». Voilà, ça c'est important (...) on sent que le personnel est très très disponible » E1*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Certains patients ont apprécié que les soignants **se montrent disponibles par leur interaction dans les échanges.** En effet, qu'ils **se montrent réceptifs à l'échange**, qu'il y ait une discussion interactive et non pas que ce soit uniquement le patient qui parle.

*« C'est une discussion, ils posent des questions, je pose des questions." E1*

### c) Réactivité et évaluation de l'efficacité de la prise en charge

Les patients attendaient des soignants qu'ils soient **réactifs à leurs appels**, notamment depuis la sonnette de leur chambre. Ils ont apprécié la rapidité de réaction des soignants.

*« Dès que j'appelle, quelqu'un vient et j'ai toujours une réponse ». E12*

*« La présence rapide, la réactivité, … » E13*

Que les soignants **soient également réactifs dans le soulagement de la douleur.**

*« Ça a été très réactif dès le début (...) les douleurs ont été calmées quasiment instantanément. Du coup, à peine arrivé dans le service, ils m'ont pris en charge rapidement. Du coup la priorité était d'axer sur la prise en charge de la douleur ce qui a été fait et ce que je voulais. » E7*

De plus, un patient a exprimé avoir apprécié **la réévaluation de l'efficacité de la prise en charge** notamment dans le soulagement de la douleur. En effet, le fait que l'infirmière évalue régulièrement le degré de soulagement permettait une gestion efficace de la douleur.

*« L'infirmière qui est passée, à chaque fois elle demande où est ce qu'on en est au niveau de la douleur » E12*

### d) Compétence

Les patients attendaient également de leurs soignants **qu'ils soient compétents dans leur domaine**. Une patiente a souligné particulièrement leur compétence.

*« La prestation en elle-même qui est à un niveau supérieur aux prestations que je peux avoir dans d'autres services. » E13*

**Une attente était que le personnel soit informé de la situation du patient.** En effet, il était important pour une patiente que les soignants qui viennent la voir connaissent son dossier, non pas dans les détails, mais sachent un peu son histoire, si elle est déjà venue en USP ou non.

*« J'aime bien que les personnes aient la curiosité de se renseigner avant (...) peut être pas complètement mais qu'ils aient une vague idée de mes passages précédents." E1*

### e) Objectivité - neutralité

**Plusieurs patients ont exprimé le besoin que les soignants soient neutres et objectifs, cela leur permettait de se confier plus facilement sans peur d'être jugés.**

*« Parce qu'il ne faut pas qu'ils nous connaissent, les psychologues, comme ça j'arrive mieux à parler, tout ça (...) J'arrive mieux à dire les sentiments, j'arrive mieux à discuter en fait. » E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

**Les patients avaient en général besoin d'un avis objectif sur leur situation.**

*« Par exemple, là, elle connait rien de ma vie, elle est plus objective, elle est obligée alors que les autres ils ne sont pas objectifs, ils connaissent toute notre vie. » E6*

**La distance et la neutralité était attendue car permettait aux patients de ne pas se soucier de générer de la peine à son interlocuteur soignant.**

*« Plus la maladie avance, plus sûrement on parle encore plus de nous (...) et du coup (...) on commence à avoir besoin d'un endroit pour dire « je vais pas bien », avec des personnes extérieures, à qui ça ne fait pas de peine. » E9*

Une autre patiente nous confiait qu'elle n'aimait pas spécialement se confier sur son ressenti mais que **notre rencontre éphémère l'a aidée à exprimer finalement beaucoup de son ressenti.**

*"je sais qu'on ne se reverra pas (...) Je sais que vous allez sortir, vous avez votre vie de votre côté, on n'est pas amené à se revoir. » E8*

### f) <u>Soutien</u>

Les patients ont souligné avoir apprécié **être encouragés dans leurs projets par les soignants.**

*« Je me souviens que mon oncologue me disait de voyager. » E1*

*« Je parle de projet, je parle de partir en vacances et à chaque fois ils essaient de me pousser là-dedans de façon que je puisse faire le maximum de choses que je peux » E9*

Une patiente nous a confié que son médecin a contribué à la **réalisation d'un de ses projets**, il s'est impliqué à sa mesure et selon son rôle afin de rendre faisable le projet de la patiente.

*« Et il m'a aidé à quand même (...) à réaliser (...) il m'a tout traduit. (...) il m'a dit pour mes médicaments tout ce qu'il fallait faire, les mettre séparément dans des sacs plastiques, de mettre ce que ce c'était dessus le nom tout ça, enfin il m'a donné plein de conseils et il a traduit tout ça (...) il s'est occupé de toute la partie médicale du pays de destination » E1*

Les patients ont également souligné l'importance d'une équipe soignante **optimiste pour les soutenir**, non pas qui se voile la face, mais **qui se focalise sur le positif** malgré le mauvais pronostic établi de tous les patients interrogés.

*« Il faut une équipe soignante qui tire vers le haut et qui laisse pas son patient (…) Ils m'ont vraiment porté, ils ont jamais abandonné même quand c'était vraiment la galère, qu'on s'en sortait et bien on trouvait, on cherchait, ils me disaient on s'accroche attend un petit peu on va y arriver et du coup ça aide vraiment » E9*

**Une équipe de soignants qui demeure dynamique a été une attente importante exprimée par un patient** *« Pour moi c'est ça, une équipe soignante qui reste dynamique » E9*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

#### g) Source de confiance

Les patients avaient besoin que les soignants soient source de confiance dans la relation de soin, que les patients puissent faire une confiance totale dans les propos des soignants et dans la prise en charge proposés.

Cela passait notamment par une **relation empreinte de franchise.**

*« Moi j'ai de la chance, je crois que j'ai trouvé l'oncologue qui était parfait pour moi…avec … de la confiance (...) de la franchise » E9*

**Et par l'instauration d'une complicité avec les soignants**.

*« Il faut qu'il y ait vraiment une complicité pour pouvoir se faire comprendre de toutes les façons » E1*

Cette complicité peut s'installer par *"des choses en commun, de la musique, des expériences, des enfants, ça peut être tout un tas de choses." E1*

Cette complicité est également facilitée par la stabilité du personnel qui est souvent souhaitée par les patients, ainsi que par la pluralité du personnel.

*« Disons qu'avec une équipe on s'adapte à l'équipe, on se fait connaître donc après c'est plus ça, quand on est connu de l'équipe on n'a plus envie de changer, on veut vivre le quotidien du service… » E13*

Grâce à cette complicité créée, le patient pouvait plus facilement s'exprimer et se faire comprendre par l'équipe.

*" On a plus d'affinités avec certains et du coup quand on se comprends on transmet plus facilement ce qu'on ressent (...) Qu'eux de leur côté, ils puissent faire le nécessaire au niveau médical pour transformer ce ressenti en ...je sais pas comment on dit…en …médecine ? (...) Par rapport à ce que je vais leur dire, à ce que je vais leur transmettre, eux ils vont pouvoir trouver le remède approprié. » E1*

### *3. ATTENTES CONCERNANT L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE*

#### a) Franchise et disponibilité du médecin pour répondre aux questions

De par leur expérience, plusieurs patients ont exprimé des **attentes envers les soignants concernant le moment spécifique de l'annonce diagnostique de leur maladie.**

Les attentes étaient notamment fortes en termes de **franchise et de disponibilité** du médecin pour le patient et son entourage.

*« J'ai aimé comment ça a été annoncé, au moins ça a été franc, les choses ont été dites (...). Je ne voulais pas d'un médecin qui tourne autour du pot, qui fasse ruminer pendant 20 ans, et pas me dire les choses (...) Après c'est sur les questions que j'avais après, que là le médecin, il a fait ce qu'il pouvait là aussi, mais il n'a pas été autant disponible que ce que je voulais pour répondre à mes questions (...) aux questions de mes proches (...) j'aurai aimé qu'il y ait un peu plus de disponibilité après cette annonce, pour justement les questions de mes proches. » E7*

En effet, certains patients ont apprécié qu**e le médecin propose d'appeler leur famille pour annoncer aux proches la maladie** afin que les explications soient les plus précises possible.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*« Tout de suite dès que le diagnostic a été posé, le gastroentérologue a appelé ma fille aussitôt après m'en avoir parlé, et ça immédiatement, tout de suite. » E12*

### b) Évocation de l'espérance de vie attendue

Certains patients ont trouvé bénéfique que les médecins leur communiquent **l'espérance de vie moyenne attendue dans le cas de leur maladie.**

En effet, **lorsque le délai pronostic de survie était dépassé, certains patients avaient le sentiment d'avoir du temps de vie bonus** et le prenaient positivement comme un encouragement.

*« Lorsque est arrivée l'échéance des 3 ans, ça m'a fait tout drôle parce que je me suis dit ça y est je suis dedans, quand ça a fait 4 ans je me suis dit ça y est je suis vraiment dedans mais tout compte fait rien ne se passe et quand est arrivé l'échéance des 5 ans bah je me suis dit ça y est j'ai dépassé c'est du bonus. » E10*

Cela peut leur permettre d'avoir **une idée d'un objectif à atteindre et d'organiser en conséquence le temps restant.**

*« Et donc c'est ce que je lui disais, peu importe l'échéance mais ce qui compte c'est ce qu'on en fait et là moi j'en fait une force. Il faut que j'arrive jusque-là (...) Donc pour moi ça me fait un objectif et c'est important de connaître. » E10*

Certains avaient besoin de se fier à l'espérance de vie donnée par le médecin de façon personnalisée **pour éviter d'écouter les rumeurs, de personnes de leur entourage qui aurait peut-être eu à faire au même type de maladie,** mais à un stade peut être bien différent.

*« Quand j'ai su que j'avais ces tumeurs au foie (...) j'avais vraiment besoin de savoir, parce que bon « on entend parler » que le foie c'était l'un des plus graves, et du coup j'avais demandé à ce moment-là et elle avait pas voulu me répondre. (...) j'avais entendu parler de personnes qui avaient des tumeurs au foie aussi et qui étaient parties en quelques semaines, enfin…alors moi je voulais savoir. » E10*

Certains voulaient surtout savoir s'ils pouvaient **se projeter dans des échéances familiales** comme les fêtes calendaires.

*« Et du coup j'ai eu ma réponse, enfin elle m'avait donné une fourchette entre 3 et 5 ans, et au moins je savais que j'allais passer Noel avec mes enfants. » E10*

### c) Ne pas connaître l'existence de sa maladie

Enfin, une patiente nous a confié qu'elle aurait préféré **ne pas connaître l'existence de sa maladie, ne rien découvrir.** Cela lui aurait éviter de sombrer dans le pessimisme d'une dégradation physique jusqu'à la fin.

*« Je crois que j'aurai préféré ne pas le savoir. (...) Pas de traitement. Et puis, un jour, je serai sûrement tombée dans le coma, je sais pas. J'aurai préféré ne pas le savoir. (...) Ça m'a gâché la vie (...) Je regrette de savoir que j'ai un cancer, voilà. Je regrette parce que si j'avais pas su, ma vie aurait été différente. » E8*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## C. BESOINS DES PATIENTS CONCERNANT LEUR FIN DE VIE ET LE POST MORTEM

### *1. CONCERNANT LE DECES*

Plusieurs patients nous ont confiés **souhaiter une mort douce et non traumatisante pour eux-mêmes et pour leur famille.**

*« Que ce soit le plus doux possible. Le moins traumatique possible pour ma famille d'abord et pour moi. (...) Pour mes petits-enfants je veux leur montrer que même une fin de vie ça peut ne pas être triste. Ca je ne voudrais pas que ce soit triste (...) qu'il y ait de la peine il y en aura obligatoirement, enfin j'pense. » E2*

Une patiente s'est confiée sur son **espoir d'une mort rapide** afin que les souffrances ne soient pas longues.

*« J'aurai tellement voulu mourir d'une crise cardiaque qu'on n'en parle plus » E8*

Certains patients ont exprimé avoir besoin de **savoir ce qui pourrait entrainer et causer leur décès** afin d'anticiper et pouvoir préparer ce moment-là.

*« Parce que Madame XXX la dernière fois m'a dit que j'avais des métastases au foie donc je risquais de faire un coma quoi. Bon enfin. Et j'ai donc tout préparé en vue d'un coma » E8*

Cette même patiente, et la seule à avoir effleuré le sujet, s'est livrée sur son **envie de mourir voire d'accélérer sa mort.** Depuis la connaissance de sa maladie, elle a perdu l'envie de vivre.

*« Je lui ai dit que « j'aimerai bien qu'on en finisse une bonne fois pour toute », et elle me dit « je ne peux rien faire pour vous » (...) je n'ai aucune raison de vivre, j'en n'ai pas très envie » E8*

D'autres nous ont exprimé leur **refus de l'acharnement thérapeutique.**

*« Ce qui est clair entre nous c'est que moi je ne veux pas d'acharnement thérapeutique (...) si vraiment c'est pour prolonger d'une semaine…ça vaut pas le coup, c'est pas intéressant » E3*

Certains, ont eu besoin de **rédiger leurs directives anticipées** afin que leurs volontés soient connues au moment où ils ne pourraient plus le dire.

*« J'ai fait (...) mes désirs de fin de vie quoi. Tout ça c'est fait. J'pense qu'il fallait l'faire » E2*

*« Mes directives sont faites. » E8*

### ***2.*** *ORGANISER LE POST-MORTEM*

Certains patients ont exprimé le besoin, parfois déconcertant pour les interlocuteurs, d**'évoquer librement leur post mortem,** de parler de ce sujet-là.

*" L'autre jour il y avait une bénévole qui était venue, et je disais alors là pour mon enterrement, et elle dit « vous parlez déjà de votre enterrement ? mais vous n'êtes pas morte ? », mais non mais j'ai besoin d'en parler. " E6*

Certains patients ont exprimé leur besoin **d'anticiper l'administratif pour être prêt à mourir**, que tout soit préparé et prêt au niveau administratif.

*« Donc voilà, tout était prêt. Je suis prête à mourir, mon testament est fait (...) Tout est dans des chemises chez moi. Y a plus qu'à lire les papiers et puis voilà. (Soupir). » E8*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

D'autres avaient besoin d'exprimer de façon anticipée leurs souhaits et volontés pour le post-mortem, notamment **l'organisation de l'enterrement** et les personnes qui y seront conviées.

*« Parce que, les gens pensent que tout le monde peut venir (à son enterrement -NDLR). Non ! il n'y a pas tout le monde qui viendra (...) parce qu'il y a des gens qui viennent pleurer sur le cercueil alors que je les ai jamais vus avant, ou pratiquement pas. Donc non ! Moi je veux des personnes, s'ils viennent, c'est que j'ai eu un contact avec eux. Je préfère voir une personne qui pleure à la rigueur et qui vienne sur mon cercueil mais que j'ai vu 10 jours avant pour discuter, plutôt que la personne vienne, pleure alors que je l'ai vu il y a plus de 10 ans. Donc je veux plus des personnes, qui sont de mon entourage, (...) j'ai besoin d'organiser, savoir ce qu'il va se passer (...) Moi je ne veux pas aller à l'église, je préfère me faire incinérer tout ça… Donc mes volontés, tout le monde les connaît pratiquement et je préfère en discuter maintenant et que les personnes sachent ce qu'il en est. Plutôt que ne pas en discuter et se retrouver le jour de l'enterrement à ne pas savoir en fait. » E6*

## D. BESOINS DES PATIENTS CONCERNANT LEUR ENTOURAGE

### *1. ATTENTES ENVERS L'ENTOURAGE*

#### a) Présence et soutien

Certains insistaient sur la **présence primordiale de leur entourage.**

*« Je pense qu'ils savent déjà tous ce que j'attends, à savoir la présence » E12*

*"Pour moi c'est voir mes proches et être à côté de mes proches." E7*

Des patients ont exprimé avoir besoin que **leur entourage soit combatif** avec eux dans leur maladie

*« J'ai réussi à l'amener dans le combat, enfin mes enfants aussi, pas qu'on soit abattus et qu'on se laisse aller. Ne pas sentir les gens abattus c'est important sinon c'est difficile si les gens sont trop abattus. » E3*

*« Si je vois mes proches se battre pour moi, moi je me battrais jusqu'au bout pour eux. Mais voilà c'est le regard des autres, de mes proches qui fait que je continue à me battre" E7*

D'autres ont exprimés avoir besoin que **leur famille soit proche et soudée.**
*« On est une famille très soudée, on est très proches tous les quatre. (…) E3 : on est très fusionnel. (…) J'avais ce besoin de créer une famille proche, d'être proche les uns des autres, de parler d'être ouverts à tout. » E3*

Si la présence des proches est indispensable, les patients ont néanmoins exprimé la **nécessité d'une juste présence respectant la temporalité des patients.**
*« Quand je suis au plus bas que vraiment je suis pas bien Je râle parce que dans c'est dans ces moments où on n'est vraiment pas bien, on n'a l'envie de personne, j'ai pas envie de parler je ne touche même pas le téléphone je ne réponds pas mais même à mon mari. » E3*

Une patiente nous confiait en effet qu'elle souhaitait que ce soit *"quand je veux" E1*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

#### b) Relations inchangées

Certains ont exprimé leur souhait que les autres **se comportent normalement avec eux.** En effet, qu'ils ne changent pas leurs manières d'être à cause de la maladie.

*« Qu'ils fassent comme moi qu'ils se conduisent comme d'habitude ! (...) les contacts sont normaux, ils prennent de mes nouvelles, voilà c'est tout ! (...) c'est pas parce qu'on est malade que ... Quoi que y a des gens qui à partir du moment où j'étais malade n'ont plus donné signe de vie, mais ils ont un rapport avec la maladie qui est très particulier. Ça se commande pas." E2*

### *2. PRÉSERVER SON ENTOURAGE*

#### a) Anticiper les démarches administratives pour soulager les proches

Anticiper la gestion administrative du décès était primordial pour une patiente, notamment pour soulager la charge administrative des proches après son décès.

*« Je ne veux pas laisser mon mari mes enfants dans un problème insoluble. Là comme ça tout est dit, tout est fait correctement. J'ai vu le notaire etc. (...) J'aime bien le droit, je connais un peu les lois et je sais que si je le fais pas après ça fait des complications. » E8*

#### b) Préserver les proches des conséquences négatives de la maladie

Un patient exprimait sa volonté d**'assumer seul le négatif de sa maladie.**

*« Moi j'ai envie de forcer personne, parce que c'est MA maladie, c'est moi qui vis ça (...) J'assumerais jusqu'au bout ma maladie même dans ses parties néfastes, négatives j'assumerais jusqu'au bout. » E7*

Deux autres patientes s'exprimaient sur leur besoin d'**épargner leurs proches de leur apparence physique dégradée**, en refusant que certains proches viennent les voir.

*" Je ne veux pas leur imposer ça, à 12 ou 14 ans. Ils ont autre chose à faire, ils ont toute leur vie à construire." E8*

#### c) Ne rien imposer - assumer seul sa maladie

Plusieurs patients ont insisté sur leur volonté de **laisser leur entourage très libre face à la maladie.**

*« Je ne veux pas forcer quoi que ce soit, s'ils ont envie de prendre de mes nouvelles très bien, sinon non je n'ai pas envie de les forcer. Non moi j'ai envie de forcer personne. (...) tout l'entourage vit aussi cette maladie, je suis pas tout seul dans le bateau, ils le vivent tous mais je ne veux pas les forcer non plus, s'ils ont pas envie, ils n'ont pas envie. Je ne vais pas forcer quelque chose là-dessus. » E7*

*« Bon mes enfants, ils ne disent pas trop, ils sont un peu éloignés de tout ça, mais je ne veux pas les forcer. » E11*

Une patiente nous a exprimé sa **volonté de ne pas mêler sa famille au monde soignant en cloisonnant les deux mondes.** En effet, la patiente s'occupait de sa santé tout en étant transparente et en informant ses proches, mais elle seule allait aux RDV et les deux milieux étaient séparés.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*« Plusieurs fois avec mon conjoint on en avait discuté et moi je ne souhaitais pas forcément qu'il m'accompagne dans les rendez-vous, car je trouvais que ce n'était pas sa place forcément (...) Jusqu'à maintenant, j'avais vraiment géré les rendez-vous, les médecins toute seule et je retranscrivais après » E9*

**Ne pas incomber du stress** à ses proches notamment en évitant de solliciter ceux qui ont déjà des soucis de santé était important pour une patiente.
*« Au pire, j'aurai pu demander à mon père de venir à la maison mais il a lui aussi des problèmes de santé donc je ne vais pas lui rajouter en plus ce stress-là. » E1*

#### d) Ne pas faire de peine

Certains patients ont exprimé leur souci de ne pas faire de peine à leur entourage en leur **livrant le moins possible leur état intérieur.**

*"Donc faut vraiment que j'en parle qu'à la psychologue, parce que je leur fais de la peine en fait » E11*

*« Je n'avais pas envie de leur faire du mal, j'avais envie de les protéger aussi de leur côté. » E7*

Une patiente exprimait la **difficulté d'annoncer les nouvelles de sa maladie** à ses proches et son souhait de *"trouver les mots" E10* et de *"peser chaque image"E10* pour être claire tout en étant vigilante de ne pas faire paniquer ni de faire trop de peine.

#### e) Préserver les proches du rôle de soignant

Des patients souhaitaient ne pas être un poids pour l'entourage notamment à domicile en cherchant à **éviter que le conjoint prenne exclusivement le rôle de soignant.**

*« Quand je suis rentrée il y a 15j à l'hôpital je ne pouvais pas imposer à mon mari que je sois grabataire. Il n'aurait pas pu se débrouiller quoi. » E8*

*« Et puis ma femme ce n'est pas mon infirmière hein. » E2*

Un patient était notamment **vigilant à la fatigue** de son aidante principale et à son besoin de répit qu'elle pourrait ne pas exprimer. Il a demandé à être hospitalisé en USP notamment car il sentait que son épouse fatiguait.
*« Mon épouse était fatiguée, pour souffler un peu. Faut dire que j'étais très demandeur. Elle ne voulait pas me faire voir qu'elle était fatiguée (...) elle a le droit de se reposer aussi ! » E2*

### 3. *RÉPONDRE AUX BESOINS DE L'ENTOURAGE*

#### a) Informer l'entourage

Plusieurs patients ont exprimé le **besoin de leur entourage d'être informés** de leur état de santé, qu'il y ait une vraie transparence du patient envers son entourage.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*« Parce que c'est un engagement qu'on s'est fait par le biais de ma fille (...) c'était vraiment une demande de sa part (...) elle a besoin de savoir, j'ai envie de dire même tout mon entourage ! » E10*

*« Par exemple en mars je n'ai pas envoyé de mail et ça a manqué, tout le monde attendait, c'était confortable pour personne, donc je l'ai fait, et j'ai bien fait de le faire, même pour moi. » E10*

#### b) Rassurer

Les patients avaient le souci de vouloir **répondre aux besoins de visites de leur entourage.**

*« Ma fille elle a besoin tous les jours de m'appeler, elle a besoin de venir tous les week-ends, ma mère a besoin de venir tout le temps » E6*

Dans cette optique, certains patients nous ont confié **accepter certaines visites parfois à contre cœur** mais simplement dans le but de répondre à la demande de leurs proches qui en avaient besoin.

*« Pourtant il y a un coup où j'étais vraiment mal et ils sont venu quand même (...) ils ne parlent pas et ce n'est pas grave, ils sont rassurés ils sont avec moi ! Un coup c'était mon mari et un coup c'était ma maman qui devait venir, je lui ai dit non ne vient pas, mais pareil elle est venue quand même." E3*

Certains patients ont répondu au besoin de réassurance de leurs proches, notamment en **acceptant de changer de domicile** pour un logement plus sécurisé.

*"Mes parents m'ont obligée à monter sur XXX(...) ma mère elle m'a dit, vaut mieux que tu montes à XXX, la maison elle est plus sécurisée" E6*

### *4. PRISE EN COMPTE DE L'ENTOURAGE DANS LA PRISE EN CHARGE*

#### a) Prise en compte de l'entourage par le patient

Pour plusieurs patients, **être transparents sur leur santé** vis-à -vis de leur entourage était essentiel. Certains voyaient ça comme un devoir vis à vis de leur entourage, d'autres plutôt comme une condition bénéfique pour la prise de conscience de chacun de la réalité de la situation médicale.

*« Une promesse que j'ai faite à mes enfants et mon entourage proche, et en priorité à mes enfants, c'est d'être transparente par rapport à ma maladie. (...) je ne pouvais pas ne pas en parler à mes enfants. Donc c'est là qu'on s'est rendu compte que de libérer cette parole là ça a facilité la prise de conscience de chacun." E10*

*"Je sais qu'il n'y a pas de traitement à ma maladie, donc ils le savent. C'est important qu'ils le sachent, de ne rien leur cacher. J'estime qu'ils doivent savoir, parce que sinon après ils le regretteraient." E13*

Une patiente nous a confié beaucoup **discuter avec son entourage** au cours de la maladie et des évolutions afin de **se réajuster avec lui à chaque fois sur les décisions prises**. En effet, il semblait primordial pour elle que ses proches soient d'accord avec les décisions notamment de soins à domicile afin de savoir ce qu'ils pouvaient supporter ou non.

*« A chaque fois on rediscute, on repose les choses et si …par exemple là pour les soins palliatifs, moi je voulais être sûre que mon mari et mon fils soit d'accord pour gérer ça à la maison" E9*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

#### b) Prise en compte de l'entourage par les soignants

Une patiente souhaitait pouvoir bénéficier avec sa famille d'une séance *"d'art-thérapie en famille" E9*

Une patiente nous confiait que sa **fille était suivie par un psychologue** afin de se faire aider dans cette épreuve de la maladie de sa mère.

*« Maintenant ça va mieux parce qu'elle a fait appel aussi à un psychologue parce qu'il y a un moment elle ne pouvait plus non plus par rapport à ma maladie, elle s'est fait aider. » E3*

### *5. EXPRIMER PLUS SOUVENT SON AMOUR AUX PROCHES*

Un patient nous a confié que la dégradation de sa santé l'a poussé à dire plus souvent son amour à sa compagne.

*« J'ai vu que ça n'allait plus du tout côté santé et je me suis mis (...) à dire à ma compagne plus souvent que je l'aimais » E7*

## E. BESOINS DES PATIENTS RELATIFS À LEUR ENVIRONNEMENT

### *1. CHOISIR SON LIEU DE VIE*

Plusieurs patients nous ont exprimé être sensibles au fait de **vivre dans un lieu empreint de repères** qu'ils connaissent, que ce soit de revenir dans une USP qu'ils connaissent ou d'être chez eux.

*« C'était (...) la même chambre que j'avais avant. Je me suis sentie un peu comme à la maison ! (Rire). C'était un lieu connu. » E1, « Je vais pouvoir rentrer chez moi. Je vais retrouver mon cadre (...) Ça me fait bien plaisir. » E8*

Cette même patiente nous a confié qu'elle aurait aimé **choisir elle-même son lieu de vie**. En effet, elle exprimait avoir dû déménager par volonté de l'entourage qu'elle vive dans un lieu plus sécuritaire, contre son gré et que son souhait serait de revenir dans sa maison personnelle.

***«** Ce serait de pouvoir revenir sur XXXX (lieu de vie avant maladie) (...) pour l'instant je n'ai pas le choix". E6.*

Le déménagement a été souhaité par "mes parents, et (...) mon ami" E6

Certains patients à l'inverse ont exprimé leur **indifférence concernant le lieu de prise en charge**, que ce soit à domicile ou à l'hôpital, en USP ou dans un autre service.

*"je n'avais pas d'attentes, on aurait pu me mettre dans n'importe quel service ça m'est égal. » E8*

Un patient apprécie particulièrement **son domicile qui lui permet une plus grande liberté** de rythme et d'activités qu'à l'hôpital.

*« C'est une tranquillité, je me sens un peu plus libre entre guillemet chez moi. (...) Mais c'est plus une histoire de « je veux être libre » E7*

Plusieurs patients ont exprimé leur souhait de **rentrer à domicile** après leur hospitalisation.

*« J'avais l'espoir de rentrer chez moi » E7*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Une patiente nous a exprimé l'importance d'un lieu de vie avec la **possibilité de relations sociales de proximité**. En effet, elle préférait vivre dans un lieu non isolé afin notamment de permettre à ses proches de venir plus souvent.

*« Parce que moi j'ai mes amis sur XXX (...) donc c'est un environnement que j'apprécie plus que XXX, où on voit personne. (...) mes amis sont là-bas et j'ai besoin de me retrouver avec eux » E6*

Des patientes nous ont exprimé avoir besoin d'un **lieu de vie ressource** où elle se sentent bien, un lieu agréable.

*« Et bien chez ma sœur, je suis bien. » E6*

*« J'ai une maison confortable, voilà » E8*

### *2. BESOINS DES PATIENTS À L'HÔPITAL*

Certains patients ont exprimé leur volonté d'être dans une chambre seule à l'hôpital, pour plusieurs raisons.

Tout d'abord car cela facilite **leur repos**, objectif souvent primordial de leur hospitalisation.
*« Dans une chambre seule, pas pour m'apitoyer sur mon sort mais…plus dans l'objectif de « je veux me reposer ». E7*

Ensuite, car la chambre seule permet que les **visites des proches soient plus propices** et plus agréables
*"J'ai des visites, mais c'est difficile d'avoir des visites dans une pièce où l'on tient tout juste à 2 malades" E12*

Enfin, car la chambre seule assure une **tranquillité sans avoir à supporter un voisin qui peut être compliqué** *"Parce que j'ai eu souvenir d'une hospitalisation en chambre double où mon voisin était particulièrement compliqué, je veux plus vivre ça. Une personne âgée, enfin pas forcément âgée mais qui n'avait plus toute sa tête mais je ne veux plus vivre ça." E7*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## II. RESSOURCES FAVORISANT LA SATISFACTION DES BESOINS

Lors des entretiens, nous avons repéré des ressources bénéfiques sur lesquelles les patients s'appuyaient pour améliorer leur bien-être face à la maladie.

### A. AIDES POUR LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

#### *1. AIDE DE LA PART DE L'ENTOURAGE*

Tout d'abord l'entourage a été cité comme une ressource aidante pour les **démarches administratives du quotidien.** *« Moi c'est mon conjoint (...) il m'aide dans les papiers, l'administratif » E9*

De plus, les patients se sont également appuyés sur leur entourag**e pour de l'aide plutôt logistique** à savoir par exemple de "*l'aide pour amener des choses » E11.*

Une patiente demandait notamment à son mari de l'aide pour manger.
*" Il faut que tu me fasses à manger pour demain, juste à réchauffer au micro-onde, s'il te plait" E9.*

Elle exprimait avoir besoin d'un accompagnement quotidien.
*« Pour le bien-être, et bien un accompagnement permanent …(silence) euh, oui un accompagnement au quotidien en termes de soins, d'aide. (...) J'ai besoin de plus ou moins d'être tout le temps entouré » E9*

Certains patients pouvaient s'appuyer sur leurs proches pour **certains soins médicaux**, afin de pallier au manque de soignants à domicile notamment.
*« Par exemple quand j'avais besoin de soins à la maison et qu'il n'y avait pas d'aide-soignante ou d'infirmière, c'est ma compagne qui fait une grosse partie du boulot" E7*
*« Il (mon mari) m'aide dans les soins » E9*

Par ailleurs, l'entourage a permis pour plusieurs patients **la mise en place d'aménagements ergonomiques** ou de dispositifs permettant de leur assurer un meilleur confort ou une meilleure sécurité. Notamment, une boîte à clefs et une alarme-bracelet en cas de chute.
*« Ils ont pris un système pour mettre les clés de ma maison à l'entrée dehors pour que, au cas où je sois mal, j'appelle l'assistance et qu'ils puissent avoir les clés, qu'il suffise que je leur donne les codes…. Euh tout ça, et puis ils ont mis une alarme au cas où j'ai un problème j'appuie sur le bouton…ça alerte l'alarme. » E10*

Ou bien, une planche à pain ergonomique et adaptée pour plus de sécurité.
*« Eh bien l'un de mes fils, s'est occupé pour que je puisse avoir une planche de pain pour couper mon pain de façon plus sécure » E10*

Ou encore, la fille d'un patient qui est en train de s'occuper de lui acheter du matériel tactile pour lui faciliter l'appui car il n'a plus de force dans ses doigts pour appuyer sur des touches en relief.
*"J'attends ma fille qui doit m'acheter une tablette pour que je puisse (...) appuyer (...), parce que déjà, vous voyez là, y a un doigt avec lequel je peux appuyer, celui-là je ne peux rien, et le majeur non plus." E2*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Une patiente a exprimé s'appuyer sur la **spontanéité de son entourage** dans l'aide dont elle pouvait avoir besoin. En effet, initialement elle sollicitait, et au fur et à mesure de sa maladie, elle a décidé de laisser faire l'entourage spontanément sans solliciter.

*« Au niveau familial, je ne sollicite pas, parce que maintenant on le sait. Je suis arrivée à un stade où je l'ai déjà dit, je fatigue, donc en fait les choses se font d'elles-mêmes. » E9*

Plusieurs patients nous ont confié apprécier le fait de savoir **leur entourage géographiquement proche et prêt à tout pour aider.**

*« En tout cas de savoir que je peux avoir de l'aide si besoin. » E9,* ***«*** *moi j'ai mes amis sur XXX (…) mais si j'ai quelque chose à demander, j'ai toujours des amis, j'ai ma sœur, j'ai tout le monde quoi. » E6*

#### *2. AIDES PAR DU PERSONNEL FORMÉ (À l'USP OU A DOMICILE)*

Certains patients s'appuyaient sur **l'aide apportée par les soignants de l'USP pour la toilette**. En effet, pour un patient, notamment qui avait une autonomie physique très limitée par la maladie, cette aide était primordiale. Que ce soit à l'hôpital ou à domicile.

*« C'est le médicament bien-sûr, mais c'est aussi la toilette » E2*

Plusieurs patients ont souligné le **rôle bénéfique et absolument nécessaire de la mise en place d'aides à domicile** par du personnel formé.

*« Il y a quelqu'un qui va venir m'aider pour la toilette, me prendre la tension (...) il y a une femme de ménage qui vient qui fait 3h de ménage par semaine, on va continuer comme ça. » E8*

### *B.* RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES

#### *1. ACCEPTATION DE LA MALADIE ET DE LA MORT*

Pour plusieurs patients, le fait d'avoir **accepté leur maladie et la possibilité de leur mort a été une étape nécessaire leur permettant d'avancer et de continuer à vivre malgré la maladie.**

*« Moi, je l'ai acceptée, pas tout de suite hein il a fallu longtemps (...) mais du coup je pense que c'est ce qui m'a permis d'avancer autant. » E1*

*« Oh non pas du tout, je n'suis pas obnubilé par la maladie, je l'ai, je l'ai admise (...) je l'ai acceptée voilà, et puis bon j'me pose pas 36.000 questions, puisque de toute façon ça servira à rien je sais ce qui m'attend. » E2*

De plus, le fait d**'avoir pris conscience et d'avoir accepté que leur espérance de vie était limitée,** a permis à plusieurs patients de pouvoir profiter de leur temps de vie restant.

*« Le fait de me dire que j'en n'avais peut-être pas pour pas très longtemps en fait, qu'il fallait que je profite » E11, « « Maintenant je m'en fiche du cancer, je sais très bien que je ne vais pas aller jusqu'à 80 ans euh que je vais mourir avant. » E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *2. LE TEMPS*

La notion de temps est revenue dans plusieurs entretiens comme étant nécessaire et **bénéfique dans le cheminement, l'acceptation et le vécu de la maladie**. En effet, non seulement le temps a permis à plusieurs patients de faire un travail psychologique pour apprivoiser la maladie et l'idée de la mort dans leur vie, mais il a permis également à certains patients de laisser s'exprimer les différentes étapes du deuil (déni, colère, marchandage, dépression, acceptation) aboutissant à l'acceptation.

#### a) <u>Temps de cheminement</u>

Une patiente a exprimé avoir eu besoin de temps pour cheminer avant de **pouvoir aborder la question de la mort, de sa mort.**

*« Ça ne s'est pas installé tout de suite, parce que j'avais du mal avec la mort, avec beaucoup de choses. Et ça s'est installé quand j'ai vu la psychologue (...) j'en ai beaucoup discuté avec la psychologue, qui me posait des questions et qui me laissait réfléchir en fait (…) Et c'est vrai, qu'il y a des choses que je disais pas, parce que la mort c'est un tabou, (...) et c'est devenu plus abordable maintenant. » E6*

D'autres patients ont expliqué qu'un **temps d'acceptation était nécessaire après chaque changement** de lieu de vie ou chaque mauvaise nouvelle, pour avancer de nouveau.

*« Donc d'être à la maison ça me perturbe toujours 2 3 jours parce que j'ai un peu peur. (...) Mais une fois que je suis chez moi je suis bien chez moi (...) au début il faut encaisser le truc, on va pas se mentir. A chaque nouvelle on plonge quand même 2-3 jours le temps d'ingurgiter, de digérer l'information et puis après on y va on avance on fait ce qu'il y a à faire et à chaque fois le premier coup il faut l'accepter » E3*

De plus, une patiente nous **évoquait le temps et les étapes du deuil par lesquelles elle est passée qui lui ont permis d'accepter** la maladie, les mauvaises nouvelles et la perte d'autonomie.

*« Alors au départ j'étais frustrée, après j'étais en colère, au début j'ai dit non, et puis après il y a eu des questions et après en réfléchissant (…) et du coup maintenant j'accepte plus les choses. (...) C'est plus quelque chose de difficile. " E6*

Pour cette patiente, ce déclic s'est fait sur un temps long *"sur plusieurs mois ! Je suis restée quasiment 3-4 mois, j'allais à l'hôpital de jour toutes les semaines, et à chaque fois je restais bien 1h-1h30 avec elle (psychologue) » E6*

#### b) <u>Travail psychologique</u>

Les patients ont expliqué avoir eu besoin d'effectuer un travail psychologique. D'une part, guidé par la psychologue de leur USP. D'autre part, permis par des temps d'introspection seul.

*« En étant seule, j'ai réfléchi et beaucoup de choses se sont passées. » E6*

**La psychologue** a été citée beaucoup de fois par les patients, leur permettant de cheminer et de les accompagner dans le vécu de leur maladie. En effet, la psychologue a notamment permis à une patiente de cheminer vers l'acceptation de sa maladie et l'idée de sa mort.

*« J'ai vu la psychologue, car j'avais eu que des mauvaises nouvelles (…) j'ai bcp réfléchi, j'ai beaucoup pensé » E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

La disponibilité de temps de la psychologue fut également très appréciée et bénéfique.
*" la psychologue déjà qui est très disponible et à force de venir je la connais bien (rire) » E1*

### *3. VOIR UNE ÉVOLUTION PHYSIQUE FAVORABLE*

Les patients exprimaient reprendre des forces mentales lorsqu'ils voyaient leurs douleurs s'amender**.**
*« Depuis que le moral est revenu avec les douleurs qui se sont calmées, et ben tout se réarrange, tout s'enchaîne en disant que ça va mieux. Là la tête ça va mieux comme j'ai plus de douleur et le corps je pense que ça va suivre derrière, c'est qu'une question de temps mais voilà. » E7*

Plusieurs patients s'accrochaient à l'espoir de récupération physique qu'ils savaient possible**.**
*« J'ai vraiment l'impression que je pourrai y arriver mais il faut m'y aider, le temps de la rééducation » E13*

D'autres patients exprimaient s'accrocher lorsqu'ils voyaient leur état général physique s'améliorer.

*« De voir que je reprends le dessus (...) que j'arrive à rebouger. » E3*

*« Là maintenant je peux remarcher. (…) Ça me fait bien plaisir. » E8*

### *4. L'ENTOURAGE*

L'entourage comme évoqué plus haut a été souligné comme à la fois un véritable soutien non seulement dans l'aide qu'il pouvait apporter au patient, mais également un soutien moral et psychologique notamment par leur présence.

Les patients ont exprimé la motivation de **se battre pour leur entourage**. Les proches pouvant être parfois la seule raison pour eux de se battre contre leur maladie.

***« J'ai** des enfants encore jeunes donc je ne peux pas les laisser tomber tout de suite. » E1*

*« Donc si les autres se battent pour moi je ne dois pas les décevoir et ne pas me battre non plus. Les autres se battent à fond, alors je dois me battre pour moi mais aussi pour eux, pour tout ce qu'ils me donnent au quotidien. Donc non je ne peux pas lâcher. E7*

Enfin, plusieurs patientes nous partageaient leur bonheur **d'être en contact avec leur descendance** (enfants, petits-enfants…)

*« Mes petits-enfants ! Quand je les entends au téléphone, quand je vois une photo, quand ils me font une grimace…C'est vrai que les petits enfants, là ils sont venus ce week-end donc ça a fait du bien aussi de voir que la vie continue aussi. » E12*

*« Pour moi personnellement c'est de voir grandir mon fils, ça ouais clairement !!! » E9*

La famille était souvent la ressource primaire et ensuite les amis.
*« La famille d'abord puis les amis ensuite. » E2*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *5. EXTÉRIORISER SES ÉMOTIONS*

Certains patients ont reconnu que le fait **d'extérioriser leurs émotions et leurs sentiments était important et source d'apaisement,** que ce soit par la **parole**.

*« Eh bien j'en ai beaucoup parlé ici au personnel soignant, et j'avoue que mon fils est passé à midi et je lui en ai parlé » E10.*

*Ou par les **pleurs** si le besoin s'en fait sentir « Oh mais il m'arrive de pleurer aussi hein ! c'est aussi une force ! de savoir se lâcher (...) de temps en temps je verse une larme et puis ça passe quoi (...) ça me soulage ! » E2.*

La **psychologue** permettait aux patients de pouvoir s'exprimer pleinement, sans craintes du regard de l'autre.

*"En discutant avec la psychologue on pose des choses, on prend du recul, ou pas d'ailleurs, on pleure, c'est des moments à nous-même en fait, où on parle de nous, que de nous on ne s'occupe pas de l'image qu'on renvoie en fait, la personne elle est là et on doit juste lui donner notre ressenti, donc c'est important je trouve." E9*

Une autre patiente avait besoin d'extérioriser plutôt physiquement ce qui était noir en elle, par des **actions physiques comme crier**.

*« Il y a une aide-soignante aussi qui m'a dit de « crier », « de sortir ce que j'avais en moi » et ça ça m'a un peu aidé aussi sur le plan psychique, je me dis qu'il faut que je sorte tout ce qui est « noir » en moi, et ça fait du bien ! Ça soulage ! » E11*

Ou encore **mimer des gestes de combat** *« quand je fais les mouvements avec le kiné, je force et je… (me fait comme des mouvements de « boxe » / « poings de décharge ») (rires mutuels), voilà comme un combat quoi. » E11*

Par ailleurs, un patient qui n'est pas de tempérament à s'épancher sur son ressenti, a reconnu que l'entretien de thèse passé avec lui a été bénéfique.

*"Le fait d'énoncer mes attentes que j'avais au sein des soins palliatifs : mes attentes, mes craintes, donc les mettre sur papier entre guillemet ça fait du bien quand même. Ça fait du bien de les exposer et puis de se dire que finalement que c'est pas si pire. » E7*

Cet entretien lui a permis de faire *"comme une sorte de bilan, que je ne me ferai pas forcément si je suis tout seul, faut se bouger un peu si on veut se le faire tout seul. Mais il vaut mieux avoir une personne extérieure qui nous pousse un peu à dire tout ça, ça fait du bien. Après est ce que le passage d'une psychologue peut aider à faire quelque chose de similaire, peut-être, mais après je pense pas forcément en avoir besoin tous les jours de ce bilan, pas besoin de 50. Mais là après quasiment 2 mois d'hospit c'est peut-être pas mal. » E7*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## C. TEMPS D'HOSPITALISATION

Le passage à l'hôpital s'est avéré nécessaire et bénéfique pour plusieurs patients. En effet l'hôpital est un lieu de ressources multiples pour les patients.

### *1. SOLUTION A L'ISOLEMENT ET AU MAINTIEN A DOMICILE DIFFICILE*

L'hospitalisation comme solution pour **pallier l'indisponibilité de l'aidante hospitalisée.** Un patient a en effet été hospitalisé pour rapprochement de conjoint et car il ne pouvait pas rester seul à domicile sans son aidante principale.

*« Mon épouse est hospitalisée ici. (...) en gériatrie parce qu'elle s'est cassée le col du fémur (...) elle a été opérée, et c'est pour ça que je suis ici aussi. » E2*

Le fait qu'il y ait une **présence soignante 24h/24h était primordiale** pour un patient qui a son autonomie entravée par la maladie. Il pouvait solliciter de l'aide en cas de besoin.

*« Une ou deux fois par nuit (...) et dans la journée je demande pour aller aux toilettes et autrement ben c'est le moment des repas ou le moment de la toilette » E2*

### *2. ACCESSIBILITÉ AUX SOINS PARAMÉDICAUX*

Par ailleurs, l'hospitalisation permettait pour les patients une **meilleure accessibilité aux paramédicaux notamment aux kinésithérapeutes**

*« Autant rester plus longtemps et profiter du kiné, parce qu'en ce moment il n'y a pas forcément de kiné en ville » E11*

### *3. FAIRE LE POINT - POSER SES QUESTIONS*

Le temps d'hospitalisation a été un moyen notamment pour un patient d**'obtenir les réponses à des questions** qu'il se posait depuis longtemps mais qu'il n'avait pas eu l'opportunité de poser au médecin.

*« En tout cas depuis que je suis hospitalisé, oui ça va bien mieux ! Ça va bien mieux, j'ai eu les réponses à mes questions. J'ai même eu l'opportunité d'en poser d'autres. » E7*

### *4. PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET ORGANISATION DU DEVENIR*

De plus, plusieurs patients ont bénéficié d'un passage en hospitalisation afin de **prendre en charge une pathologie aiguë intercurrente, indépendante ou annexe à leur maladie principale.**

*« Je suis venue à l'hôpital parce que j'ai fait une embolie pulmonaire » E12*

*« Ils m'ont rééquilibré, j'avais soi-disant une défaillance des reins. Voilà ils ont remédié. » E8*

**La disponibilité du service des urgences** en cas d'urgence ou d'absence d'autres alternatives était une ressource importante, notamment pour une patiente qui avait des douleurs trop fortes

*" Ils ne m'ont gardé que la nuit aux urgences, j'y suis allée vers minuit-1h du matin, j'avais très mal j'ai jamais eu mal comme ça, ils ont fini par me faire une perfusion de tramadol » E1*

L'hospitalisation, pour plusieurs patients, a été un moyen pour **organiser la suite de la prise en charge, le devenir du patient.**



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Que ce soit par la mise en place d'aides à domicile via une HAD, des prestataires ou des soignants externes.

*« Et bien là on va mettre en place justement soit une hospitalisation à domicile, soit une gestion avec les IDE à domicile et avec des prestataires » E9*

Ou bien que ce soit par l'organisation d'une entrée en institution.

*" Après voir vers quel organisme aller, soit maison de retraite, soit maison médicalisée » E13*

#### 5. *AMÉLIORATION DE L'ÉTAT GÉNÉRAL*

Les patients ont souligné que leur passage à l'hôpital a permis une **vraie amélioration de leur état général.**

*« Alors bénéfique, oui, puisqu'au bout d'un moment je suis rentré chez moi, donc c'est que mon état s'est amélioré petit à petit « E7*

*« Voilà, donc je suis en soins palliatifs pour calmer les choses, je suis arrivée dans un état pratiquement comateux et maintenant grâce à tous les soins dont je bénéficie ici (perfusion, transfusion, médicaments, etc.) ça va beaucoup mieux, je sors demain normalement. » E8*

L'hôpital avait l'avantage de permettre de **faire le tour des problèmes de santé et ce fut parfois l'objectif d'hospitalisation de certains patients.**

*« En fait ils font vraiment un petit check-up de tout » E11*

## D. USP : LIEU DE RESSOURCES SPÉCIFIQUES

Après le temps d'hospitalisation qui a été une ressource pour plusieurs patients, nous allons maintenant nous focaliser sur l'hospitalisation en USP et ses spécificités qui ont été bénéfiques pour les patients.

### 1. *SPECIFICITES DU PERSONNEL*

#### a) <u>Pluralité des intervenants</u>

Ce qui semblait être bénéfique pour une patiente c'est la **pluralité des rôles de chacun parmi les soignants**, chacun ayant une action différente dans la prise en charge du patient.

*"Ça m'a vachement plu. (...) il y avait plein d'intervenants avec différentes capacités autre que le soin classique. (...) Des fois, l'intervention de l'un va nécessiter celle d'un autre (...) J'avais trois intervenants en même temps. Quelqu'un qui me faisait un massage du haut du corps. Voilà. Un autre qui intervenait sur les pieds. (…) et la musique le troisième" E1*

Une patiente a souligné l'importance que **chaque soignant garde un rôle qui lui est propre**, cela demeure un repère pour le patient qui sait à qui s'adresser pour quoi et ne parlera par exemple pas de la même chose avec le médecin, une infirmière, une aide-soignante, une esthéticienne.

*« Avec les médecins, c'est plus de l'information" E1*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*« Avec tous ces soins paramédicaux, on a plus le temps de parler et de discuter » E1*

Une autre spécificité qui fait la force de l'USP est liée à son personnel et notamment, la **présence des bénévoles** qui permettaient par exemple à une patiente de pouvoir descendre à la cafétéria faire une pause.

*" Oui ça arrive, quand y a les bénévoles (...) ils me proposent, c'est vrai que ça me rend bien service » E1.*

### b) Disponibilité et écoute du personnel

**La disponibilité du personnel par rapport à un service conventionnel**, a été remarquée et appréciée par les patients interrogés et le personnel a été jugé **plus à l'écoute et plus attentif au patient.**

*« Ils sont attentifs pour voir si je veux quelque chose, ils sont plus à l'écoute que dans un service normal (...) je vois le médecin tous les jours(...) avec qui je peux discuter. » E6*

*" Toute demande est prise en compte, on sent que rien n'est laissé…c'est pas des paroles en l'air quoi, dès qu'on parle de quelque chose et qu'on demande quelque chose, dès qu'on me propose quelque chose je sais que c'est suivi de faits, tout le temps, tout le temps, tout le temps (ton de gratitude)". E12*

Les patients ont mentionné que le fait que le **personnel soit plus nombreux** pouvait expliquer la différence de disponibilité avec un service conventionnel.

*" plus nombreux, vous savez ça fait toute la différence ! » E2*

Certains patients ont souligné avoir apprécié qu**e le personnel soit plus dans une discussion avec eux à chaque rencontre, qu'un réel interrogatoire médical** pour traiter un problème précis.

*« C'est aussi, un bien de venir discuter avec la personne, c'est plus une discussion qu'un interrogatoire. Donc de ce côté-là il y a une différence entre l'hôpital et ici." E1*

### c) Ambiance agréable

Par ailleurs, **l'ambiance** de l'USP a été décrite comme meilleure quand dans service conventionnel.

*« Il y a d'abord l'ambiance du service, qui je dois dire est excellente ! (...) J'ai pu faire la différence entre les autres hôpitaux de XXX (...) l'ambiance n'est pas la même ! » E2*

Les soignants font **preuve de douceur et de gentillesse.**

*« Ils sont très agréables, ils sont doux » E2, « je trouve que les gens sont d'une gentillesse extraordinaire » E8*

**L'humour** des soignants a été remarqué : *« Ils ont de l'humour » E2*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### 2. *PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE*

#### a) Expertise dans le soulagement de la douleur

L'USP a tout d'abord été reconnue comme un **lieu d'expertise pour la prise en charge de la douleur.**

*« Là il y a un peu un traitement adapté, qui fait qu'effectivement (...) je sens que la prise en charge de la douleur est bien faite. » E13*

*« Je vis enfin sans douleur (…) Après c'est un service qui est reconnu pour la douleur, moi c'est ce que je voulais, calmer cette douleur et plus penser qu'à ça » E7*

#### b) Prise en charge personnalisée et adaptable

Enfin, un patient a souligné le fait que l'USP a su **s'adapter à ses projets personnels** .

*"Au mois d'août je suis venu (...) ici, et comme ça devait durer 15 jours et que notre anniversaire de mariage tombait le 12 août, j'ai demandé à sortir le 11 pour pouvoir fêter ça avec mes enfants. » E2*

Par ailleurs, les patients ont mentionné le fait qu'ici **les soins sont adaptables au jour le jour.**

*" Je vois ici les soins sont fonction de la situation, de mes demandes au moment où j'en ai besoin, et donc j'ai du mal à imaginer même en faisant venir une infirmière qui passerait trois fois par jour que je puisse m'en sortir. (...) c'est pas ajustable ! » E13*

#### c) Échanges et discussions possibles sur les traitements

Un point appréciable de la prise en charge proposée en USP était le **partage et la discussion avec le patient sur les possibilités thérapeutiques.**

*"c'est vrai que par exemple s'il y a une intervention à faire on n'obligera pas le patient, après c'est tout une discussion et ça me change de l'autre système hospitalier" E11*

#### d) Offre large de soins complémentaires

Les soins proposés étaient nombreux, notamment en **soins de médecine complémentaire, et cela a plu à plusieurs patients interrogés.**

*« Oui, oui, là au service palliatif, j'ai découvert que, les soins palliatifs et bien ils mettaient en avant tout ce qui étaient : les massages, des conseils en méditation, il y a une infirmière qui a même une formation en massage énergétique, et ils proposent des bains thérapeutiques… » E9*

**L'USP a été vue comme un lieu d'évasion** grâce à tous les soins complémentaires proposés.

*« Quand on fait un massage ou un soin du visage, mais c'est une bulle d'oxygène (ton de voix extasiée), on n'est plus à l'hôpital quoi, moi ça me fait un bien ….(soupir d'extase). J'avoue ça me détend, ça me relaxe et on se croirait dans un institut (...)ça permet vraiment de s'évader » E11*

#### e) Lieu de repos

L'USP était un lieu non seulement de soin mais **surtout de repos.**

*« Ça fait plusieurs fois que je viens ici. (…) Pour me reposer » E1*

*« je suis venu pour un répit ici » E2*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

L'hospitalisation a également été vue comme un moyen d'obtenir un **moment de tranquillité en déconnectant du quotidien au domicile.**

*« Ça fait plusieurs fois que je viens ici. Souvent j'ai besoin de faire un petit break, justement en dehors de la maison » E1*

D'autres vivaient ce temps d'hospitalisation comme un moyen pour **s'isoler des personnes du monde extérieur.**

*« Je dis à personne que je suis là (...) quand je viens ici c'est aussi pour m'isoler un petit peu." E1*

#### f) Prise en compte de l'entourage

Les patients ont souligné le fait que la prise en charge en **USP prenait en compte l'entourage du patient**. En effet, non seulement la psychologue exprimait sa disponibilité pour l'entourage d'une patiente

*"Je sais qu'on leur a proposé ici à mon mari, à mes enfants aussi, à ma maman…La dernière fois j'avais vu la psychologue, j'étais avec mes parents on l'avait vu dehors et elle avait dit, si jamais vous avez besoin d'en parler je suis disponible. » E11*

Mais l'équipe proposait aussi de rencontrer sa famille *« l'équipe m'a demandé plusieurs fois à les rencontrer. » E11*

#### g) Respect du rythme de vie du patient

L'USP a été décrite comme offrant **plus de libertés** qu'un service conventionnel. Notamment pour les **permissions** qui semblaient être plus facilement accordées.

*« Et ils me donnent plus facilement des permissions, pour voir des gens tout ça » E6*

Mais également dans le **rythme de vie** qui paraissait plus souple pour le patient.

*« Et ben, là je peux faire ce que je veux, si j'ai pas envie de me laver maintenant et ben je peux me laver après (...) elle m'a proposé ce que je voulais manger, si je ne veux pas, je ne veux pas" E6*

### *3. DISPONIBILITÉ DE PLACE*

Plusieurs patients sont venus en USP grâce à **la disponibilité de place** par rapport à d'autres services au même moment.

*« C'est on va dire la disponibilité de chambre qui ont fait que je me suis retrouvé dans ce service » E7*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## E. FACTEURS FACILITANTS LA PRISE EN CHARGE

Nous avons identifié un certain nombre de facteurs ayant facilité la prise en charge des patients.

### *1. CONNAISSANCE ANTERIEURE DES SOINS PALLIATIFS*

Tout d'abord, la connaissance antérieure de l'existence des soins palliatifs a été bénéfique pour certains patients leur ayant facilité l'accès à ce service.

En effet, une patiente y avait déjà fait des séjours et cela facilitait le fait d'y revenir.
*« Je connaissais déjà, j'y avais fait des séjours de réadaptation. » E1*

Une patiente connaissait les soins palliatifs car avait été aidante d'une de ses amies qui y était.
*« J'avais une amie (...) qui est entrée aux XXX à l'époque. C'était absolument merveilleux, parce qu'on avait l'impression qu'on était entouré, de tous les soins, les plus chaleureux, et très privilégiés car on était très peu nombreux. » E5.*

Elle avait exprimé à ses proches son souhait d'y aller si un jour son état de santé le requérait.
*« J'avais dit tout de suite à mes enfants, quand je serai malade vous me mettrez dans les soins palliatifs. » E5*

### *2. MOTIVATION/SUGGESTIONS/SOLLICITATIONS EXTERNES*

Plusieurs patients interrogés ont exprimé l'effet bénéfique, sur leur décision de santé ou sur leur attitude face à la maladie, de certaines propositions ou suggestions de personnes extérieures.

Tout d'abord le fait d**'être encouragé par d'autres personnes à garder le mental** permettait au patient de se motiver à s'accrocher.
*« Tout le monde me dit la même chose (...) Que l'important c'est dans la tête (...) Et quand on y croit, ça facilite la guérison. » E1*

Ensuite, le fait que **les soignants proposent d'eux mêmes aux patients de rentrer dans des protocoles d'essais thérapeutiques** permettait aux patients d'essayer et cela leur portrait espoir.
*« La médecine a fait énormément de progrès, et du coup ils n'hésitent pas à me donner des traitements (...) d'essai" E1*

Le fait que **les directives anticipées soient abordées par les soignants** permettait aux patients de réfléchir à leurs souhaits et de les exprimer.
*« En fait on m'a tout interdit la même semaine, alors j'ai eu le médecin avec ses feuillets pour connaitre mes dernières volontés » E6*

**Une patiente s'est vu proposer d'essayer du CBD pour le sommeil par son fils** qui en avait entendu parler, et cela a été une expérience positive pour elle.
*« C'est mon fils, qui travaillait à ce moment-là en Suisse et qui avait entendu parler du CBD et qui m'avait fait pas mal de recherches, et du coup j'ai étudié tout ça, j'ai trouvé ça intéressant et on a commandé et on a commencé et j'en suis contente » E10*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Le fait que **la psychologue de l'USP soit venue se présenter elle-même** au patient sans attendre que le patient la sollicite pour se présenter, cela permettait au patient d'avoir déjà une prise de contact, un visage sur un nom et de visualiser la personne.

*« Elle est venue. (…) je ne suis pas sûre que je l'aurai fait » E1*

Une patiente nous a confié **être aidée par les antidépresseurs qu'un médecin lui a conseillé** de prendre, là encore le fait d'avoir eu ce conseil l'a aidée.

*« Je dirai aussi l'antidépresseur qui a été instauré à ce moment-là. (...) on me l'a proposé car je faisais de grandes crises de panique » E12*

Un patient a été **guidé pour la gestion de sa douleur grâce à une soignante** qui lui disait de solliciter dès la moindre douleur afin d'éviter qu'elle ne s'installe et cela l'a aidé à savoir solliciter.

*« Maintenant, j'arrive bien à solliciter. Au début j'avais du mal mais ils m'ont dit surtout n'attendez pas, dès que vous sentez quelque chose » E12*

Plusieurs patients ont été aidés par **des soignants qui leur suggéraient une prise en charge en soins palliatifs,** service qui n'était pas forcément connu des patients, et qui s'est révélé bénéfique. C'est souvent par ce biais là que les patients ont découvert les soins palliatifs et leurs richesses.

*« Le médecin de la douleur m'a conseillé de venir ici (...) elle pensait que ça me ferait beaucoup de bien de venir ici pour avoir des soins médicaux. Des choses que je ne pourrais pas obtenir de l'hôpital. Ni par les médicaments, ni par le schéma traditionnel. » E1*

*« C'est pas moi qui ai demandé à venir en soins palliatifs, mais c'est l'équipe qui a jugé que c'était un besoin que j'avais pour (...) me remettre un petit peu sur pied parce que j'étais épuisée. » E12*

**L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)** jouait également un rôle important dans la découverte des soins palliatifs pour les patients. En effet, le fait d'avoir été suivie par l'EMSP dans un autre service a permis à une patiente de découvrir les soins palliatifs mais également de bien connaître l'équipe afin d'arriver ensuite en hospitalisation avec quelques repères.

*« Je crois que c'est l'équipe des soins palliatifs, ils sont venus me voir en oncologie. Et ils m'ont (...) décrit un peu leur service…et donc on réussit à me convaincre de profiter des places disponibles pour profiter de ce service, qui était plus adapté au traitement de mon cas. » E13*

*« Je les connaissais déjà tous très bien parce qu'ils passaient me voir par rapport à la douleur dans les autres services donc je connaissais déjà très bien une bonne partie de l'équipe. » E3*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *3. FACTEURS FACILITANTS LIÉS AUX SOIGNANTS*

#### a) Recueil du vécu du patient quant à l'arrivée en USP

Un patient a pu se confier sur son appréhension de venir en soins palliatifs grâce **aux soignants qui se sont intéressés à son vécu de l'arrivée dans ce service.** Il a pu bénéficier d'explications par les soignants à son entrée dans le service ce qui lui a permis de mieux comprendre et d'être apaisé.

*« Ils se sont présentés et m'ont demandé comment je vivais le fait de venir en soins palliatifs donc je leur ai dit que justement j'avais une crainte de ce côté-là, une petite angoisse du fait de venir en soins palliatifs ; mais le fait de bien m'expliquer le fonctionnement du service et le pourquoi j'étais là ont fait que j'ai oublié ce petit moment. Je l'ai toujours en tête mais sans forcément le craindre. » E7*

#### b) Parcours de soins balisé par des spécialistes

**La présence du médecin traitant** en plus de l'oncologue et de l'équipe spécialisée était importante pour une patiente qui gardait un suivi pour les problèmes de santé annexes et pour sa famille.

*« Quand j'ai un doute je vais demander aussi à (...) mon généraliste, puisqu'il me connait bien aussi. (...) ça m'arrive d'avoir des petits bobos on va dire (...) et j'emmène mes enfants aussi (...) je suis bien entourée et ça me rassure. » E1*

Une patiente a souligné la force de **l'équipe pluridisciplinaire** et la bonne coordination entre spécialistes dans sa maladie.

*« C'est lui (l'oncologue) qui a géré à chaque fois quelle que soit la partie qui est endommagée, et il se met en lien avec des personnes compétentes. Donc là c'était au cerveau, et bien, sur une réunion pluridisciplinaire il y a plusieurs spécialistes qui se sont exprimés. Et euh, qui lui ont fait part de leur inquiétude vis-à-vis de la vitesse d'évolution. Et donc en 2 jours c'était programmé. Le lundi je voyais l'anesthésiste et le mercredi j'étais opérée." E1*

Le fait d'avoir un **médecin spécialiste référent du cancer** qui centralise le suivi a été jugé très appréciable pour une patiente, une personne en qui une relation de confiance se crée.

*« L'oncologue je le vois maintenant tous les 6 mois. Sauf s'il y a un nouveau quelque chose. (…) il est référent sur tout ce qui est ma santé qui a un lien avec mon cancer. » E1*

#### c) Garantie du secret médical

Une patiente nous confiait être aidée par la garantie du secret médical. Cela facilitait la parole.

*" Il y a une secrétaire que je connais, mais elle me dit de toute façon ça sortira pas de la chambre. Je sais bien qu'elle ne va pas dire à tout le monde que je suis à l'hôpital » E6*

*« Maintenant, j'ai mes questions, je les pose au médecin et je sais que ça restera entre nous » E7*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## F. THÉRAPEUTIQUES ET SOINS

### *1. ESPOIR DANS LES AVANCEES SCIENTIFIQUES*

Certains nous ont confié avoir de l'**espoir dans les avancées de la recherche scientifique**, notamment en espérant que la science permette de mettre sur le marché de nouvelles solutions thérapeutiques

*« Le cancer du poumon en ce moment il est dans le viseur. Il y a beaucoup de recherches et de résultats ! Donc bah il faut que je surfe sur la vague hein, comme on dit ! » E1*

*« Je suis aussi pleine d'espoir, je me dis que la science elle avance » E9*

Certains patients étaient très demandeurs de **participer à des essais thérapeutiques** sur les nouvelles molécules, ne voyant que du bénéfice à en tirer étant donné leur pronostic.

*" A chaque fois que j'ai essayé ça a fonctionné donc je continue ! » E1*

*« Là je bénéficie d'un traitement qui est tout nouveau, alors là je croise les doigts » E9*

### *2. MÉDICAMENTS*

Le fait de recevoir des traitements **antalgiques** adaptés a été bien sûr bénéfique et essentiel pour les patients.
*« Sur le plan physique (...) c'est tous ces médicaments qui luttent contre la douleur » E12*

*« Là on a arrêté la morphine et on est passé à la méthadone qui là marche mieux. » E9*

Les **antidépresseurs** également ont permis une amélioration psychique à une patiente.
*« Alors je ne sais pas si ce n'est pas l'antidépresseur qui ne permet pas de m'apaiser et de ne plus avoir ce sentiment d'angoisse et de panique, je pense que c'est ça. » E12*

Par ailleurs, le **CBD** essayé par une patiente lui a permis d'améliorer son sommeil, ses angoisses et de diminuer les traitements antalgiques de synthèse.
*« Cela m'a vraiment beaucoup aidé car j'étais sous TRAMADOL (...) j'en prenais un le matin, un le soir en me couchant, un au milieu de la nuit et là juste avec les 10 gouttes de CBD je ne prenais plus de TRAMADOL ! » E10.*

### *3. SOINS NON MÉDICAMENTEUX*

Les patients ont trouvé très bénéfiques les propositions de soins complémentaires, non médicamenteuses.

Ont été cités notamment *"l'art thérapie familial" E9*, permettant une relation autre avec sa propre famille. La *"coiffeuse"* E12, "*l'ergothérapeute*" E2, "*l'esthéticienne*" E1, "*le kiné*" E3, "*une magnétiseuse*" en externe E9, "*les massages et les bains chauds*" E10, "*la méditation*" E9, "*la musicothérapie*" E11, "*la psychomotricienne*"E3, "*la réflexologie plantaire*" E1, la "*sophrologie*" E10.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Certains patients ont exprimé leur besoin de **tenter tous les soins possibles**, de ne pas se fermer de portes concernant les soins notamment de médecine parallèle.
*« Je tente un peu tout ce que je peux essayer » E9*

## G. RESSOURCES INTERNES DES PATIENTS

Nous avons identifié un certain nombre de ressources internes aux patients, c'est-à-dire dépendantes d'eux-mêmes, leur ayant permis d'avancer face à la maladie.

### *1. MODIFICATIONS DE COMPORTEMENT FACE A LA MALADIE*

Tout d'abord, nous avons noté plusieurs adaptations et changements mis en place par les patients pour faire face à leur maladie. En effet, pour la plupart des patients interrogés, la maladie leur a permis de redéfinir leurs priorités (évoqué plus haut) et d'adopter de nouvelles manières d'être et de faire leur permettant un mieux-être.

Une patiente exprimait **être attentive à l'opinion d'autrui, vouloir écouter les autres**, notamment leur expérience afin d'apprendre des choses d'autrui pour mieux vivre sa maladie.
*« J'écoute tout le monde, par ce qu'on peut raconter des bêtises soi-même, et la personne à coté peut raconter vrai. On n'est pas divins, et on ne sait pas tout. Mais c'est vrai que moi j'aime bien écouter tout le monde, parce qu'on a tous notre opinion. » E6*

Un jeune patient nous a confié avoir des questions parfois taboues au début de sa maladie, et au fur et à mesure, **réussir à oser poser toutes ses questions plus facilement et sans tabou.**
*« Avant, j'étais un peu réticent à poser des questions mais maintenant, j'ai mes questions, je les pose au médecin (...) je pose mes questions si j'ai envie de poser mes questions. » E7*

Un patient nous a exprimé avoir **appris à davantage écouter ses besoins en apprenant par exemple à décliner des sollicitations** s'il avait besoin de repos.
*« Par exemple, je suis invité à une soirée, si je suis fatigué je vais pas me forcer à dire oui. » E7*

Ce même patient exprimait vouloir **prendre soin de sa santé et de son corps malgré la maladie**, afin de préserver ce qu'il reste de sa santé.
*« C'est le fait qu'il faut profiter un peu plus, qu'il faut s'attendre à ce que la vie s'arrête un peu subitement, donc oui je passe plus de temps à profiter, à essayer de prendre soin de moi » E7*

**Une patiente a changé sa manière de donner des nouvelles à ses proches**, initialement individuellement, et puis finalement elle a choisi de faire des courriels groupés afin de limiter pour elle la répétition de mauvaises nouvelles à chaque personne.
*« Alors ça peut être lourd ! En fait à chaque scanner tous les 3 mois, dans ces cas-là j'envoie un mail à mon entourage mais au moins c'est le même mail pour tout le monde parce que j'en avais ras le bol d'entendre le téléphone sonner et donner toujours les mêmes nouvelles c'était trop lourd. » E10*

Certains patients ont **appris à demander et à solliciter de l'aide.**
*« J'apprends à demander les choses parce que si je ne les demande pas elles ne viendront pas toute seule et ça m'apprend beaucoup beaucoup par rapport à ça » E10*
*« Maintenant, j'arrive bien à solliciter. » E12*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *2. CONNAISSANCE ET APPRIVOISEMENT DE LA MALADIE ET SES SYMPTÔMES*

En effet, plusieurs patients sont parvenus à **accepter et à intégrer la maladie dans leur vie pour pouvoir** apprendre à vivre avec elle et mieux l'apprivoiser.
*« Ça fait 10 ans que je vis avec (...) j'apprends à vivre avec, je l'oublie pas. » E7*

Une patiente a appris à **mieux connaître son corps malade, notamment en développant la capacité d'anticiper et d'accepter ses chutes** *« je le sens quand je vais tomber, en fait, je me retiens tout ça. (...) Ça ne me fait pas peur de tomber, parce que je suis tombée plein de fois, après je me relève et puis voilà. » E6*

Une patiente s'appuyait sur son **envie de faire seule en apprenant à faire quelques soins elle-même** sans dépendre d'un soignant.
*« Ils m'ont appris à faire les soins moi-même pour que je puisse être un peu en autonomie (...) on va tenter ça au retour à domicile. » E9*

### *3. GARDER UN MENTAL POSITIF*

*Pour plusieurs patients, ce qui les aidaient à avancer était de **garder un mental solide** pour garder le moral. « Sans mental et sans moral c'est pas possible, enfin c'est trop compliqué. Passé un moment où j'étais hospitalisé ici, j'ai eu à un moment une baisse de moral et pour remonter la pente c'était compliqué. (...) Mais là ça va mieux, depuis que le moral est revenu » E7*

Une patiente notamment soulignait que le **moral était la variable sur laquelle elle pouvait avoir de la maîtrise**, contrairement à l'état de santé physique, et que son objectif était de maintenir cette variable positive.
*« Sachant que je peux influencer peu de choses. Je peux influer sur mon moral. Ma condition physique elle est ce qu'elle est et ma douleur elle est traitée ici. Donc il n'y a que mon moral sur lequel je peux jouer et donc j'essaie de jouer sur mon moral en fait. » E13*

Pour certains patients il était important de **rester le plus positif possible**, notamment en évitant de dramatiser la situation ou de se plaindre, et en essayant plutôt de s'encourager et de se féliciter à chaque progrès.
*« Le fait (…) de ne pas dramatiser, de prendre les choses disons à la limite sereinement, ça permet d'évacuer le stress et le côté négatif quoi (...) ça sert à rien de se morfondre. » E2*

*« Moi-même en fait je me porte de l'espoir, je suis contente quand je mange je m'auto-félicite (...) Quand je mange pas je me dis c'est pas grave tu vas y arriver, tu vas réussir à remanger…J'essaie de me pousser un peu et d'être toujours dans l'envie de faire mieux, d'avancer » E9*

**Plusieurs patients nous ont dit être motivés par leur envie de s'accrocher à la vie,** elle-même motivée par leur envie de vivre. *« J'ai pas du tout envie de lâcher, j'ai pas du tout envie de partir donc voilà…(rire) » E9*
Ou par leur envie de faire des progrès physiques *« Le fait que je n'ai pas envie de rester comme ça ! C'est comme ça, voilà ! » E11*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *4. PERSONNALITÉ ET TEMPÉRAMENT DU PATIENT*

Enfin, nous avons repéré que certaines ressources des patients étaient issues de leur caractère et de leur tempérament antérieur à la maladie.

Certains patients se décrivaient de **nature battante et optimiste**, nature qu'ils ont gardée pendant leur maladie.

*« J'ai toujours été un peu dans un schéma où il fallait se battre (…). Donc voilà c'est pareil, on y va. (…) oui c'est mon tempérament qui est comme ça ! » E3*

*« Moi j'ai toujours été un battant (...) dans le milieu sportif, donc oui je me battrais jusqu'au bout » E7*

Un autre patient nous confiait avoi**r un caractère et des valeurs qui l'aident à accepter les difficultés dans la vie.**

*"Heureusement pour moi, mon caractère permet d'admettre les choses, et mes convictions aussi. Ça aide pas mal. Ce qui fait que, moralement je ne souffre pas trop. » E2*

**Une patiente se décrivait comme débrouillarde** lui permettant d'avancer dans les difficultés.

*« Je ne me suis jamais laissée aller dans la vie, voilà je ne m'entendais pas avec ma maman je suis partie à 18 ans, je me suis débrouillée, je gagnais 3 francs 6 sous. J'ai toujours été un peu dans un schéma où il fallait (…) se débrouiller (...) même quand par ex là je ne suis pas bien les gens ils hallucinent car je ne demande pas d'aide, pour faire mon ménage je me débrouille je fais » E3*

Une patiente se décrivait comme de nature **volontaire et curieuse qui lui donne l'envie de comprendre sa maladie et de tenter tout ce qu'elle peut.**

*« Parce que je profite de beaucoup de soins à l'hôpital, j'étais volontaire pour participer (...) Je suis curieuse de savoir » E1*

D'autres patients avançaient grâce à **leur volonté de persévérance et leur refus de la fatalité.**

*« Ça a fait du mal au début mais tant pis il faut continuer d'avancer, de la persévérance et du temps. » E7« Pas que ce soit une fatalité. Mon fils qui me dit que je suis une warrior. » E3*

Une patiente nous a exprimé également **son tempérament assez solitaire et le fait qu'elle aime avoir des moments de solitude lui permettant de se sentir libre.**

*« J'ai toujours été plus ou moins solitaire et j'ai besoin d'avoir ma liberté. » E6*

**Un patient optimiste, s'appuyait sur son sentiment d'avoir une vie bien remplie qui lui procurait satisfaction.**

*« J'ai eu une vie bien remplie ! J'ai fait beaucoup de choses, qui m'ont plu, que j'ai aimé, j'ai beaucoup aimé mon métier donc bon… c'est pas mal ! Tout le monde ne peut pas dire ça ! Donc, j'me contente de ça ! » E2*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### 5. *VIE INTÉRIEURE*

**Certains patients ont évoqué leur vie intérieure comme** ressource non négligeable pour cheminer dans l'acceptation de leur maladie et réussir à vivre malgré la conscience de la mort prochaine.

#### a) <u>Favoriser, développer et enrichir ses réflexions intérieures</u>

Une patiente s'est notamment procurée un **livre sur le développement personnel lui donnant des clés pour vivre chaque journée.**

*« Je m'étais acheté un livre qui était comme ça justement : « vivre le moment présent ». » E11*

Une patiente a eu besoin de faire d'un temps **d'introspection** pour accepter sa maladie.

*"ça m'a permis de faire une introspection, sur moi. En fait je me trouvais noire, c'est le fait qu'elle m'ait dit vous avez un faciès qui est fermé, vous faites fatiguée, et cela m'a fait un déclic, je me suis dit elle a tout à fait raison. » E11*

#### b) <u>Croyances et religion</u>

Une patiente nous confiait avoir la croyance que **la maladie est une alerte à écouter.**

*« Pour moi, quand on est malade, c'est le corps qui donne une alerte » E11*

Une patiente exprimait avoir confiance dans **une force imprévisible de son corps à reprendre le dessus.** En effet, plusieurs fois son pronostic vital était engagé à très court terme et finalement contre toute attente elle s'en est sortie.

*« Je me suis réveillée contre toute attente des réanimateurs, de tout le monde ! Ils pensaient tous que j'étais perdue. (...) je ne me réveillais pas, je n'arrivais plus à respirer toute seule. (...) et je me suis remise à respirer toute seule, et je suis là (sourire) ! (...) je ne l'explique pas moi-même, alors voilà j'ai toujours ce tempérament. » E3*

Une autre patiente nous confiait **croire en la destinée**.

*« J'y crois quand même, je me dis de toute façon, notre vie elle est tracée, on a un destin et pour moi c'est XXXX qui décide de tout. » E11*

Certains patients ont également évoqué leur **religion** comme ressource pour avancer.

Cela pouvait s'exprimer notamment à travers leur **foi**, leurs **engagements religieux** ou encore leurs **relations sociales tissées dans leur communauté de croyants.**

*« J'ai une autre force aussi c'est que je suis XXXX pratiquant et engagé (...)on a gardé des relations avec des amis de XXXX (fraternité religieuse). » E2.*

Mais également par le fait de vouloir discuter avec **le représentant de son culte.**

*« Elle m'a fait venir l'aumônier (...) avec lequel on a discuté de choses et d'autres et c'est vrai que ça permet de se raccrocher à quelque chose. » E2*

Enfin, pour certains patients cela pouvait s'exprimer par le recours à des **rituels religieux** comme *"une petite prière" E11* ou encore utiliser de "l'eau bénite » E11.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# III. DIFFICULTES ET FREINS A LA SATISFACTION DES BESOINS

Outre les besoins exprimés explicitement, décrits en première partie, les patients interrogés ont aussi mis en évidence des f**acteurs limitant la prise en charge de leurs besoins** et **des difficultés empêchant la satisfaction de ceux-ci**. Ces freins impactant la qualité de vie, leur prise en compte est nécessaire au bien-être des patients. Ils révèlent des **besoins exprimés de manière plus implicite.**

## A. FACTEURS LIMITANT LA PRISE EN CHARGE DES BESOINS

L'étude des différents discours de patients a révélé que la **méconnaissance des soins palliatifs,** les **difficultés à solliciter de l'aide** ou **à identifier ses besoins** retardaient la prise en charge.

D'autres éléments peuvent limiter une prise en charge de qualité, comme en cas de **difficultés financières**, **d'inefficacité ou insuffisance des thérapeutiques** mais aussi en lien avec **certaines attitudes des soignants**.

### *1. MECONNAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS*

La plupart des patients interrogés **méconnaissaient la réalité des soins palliatifs** avant leur première hospitalisation, même plusieurs années après le diagnostic de leur pathologie incurable.

Pour beaucoup, le terme soins palliatifs était **assimilé à la toute fin de vie** ; le recours aux soins palliatifs signifiait **une mort proche,** et était source de peur.

*« Le mot soins palliatifs ça fait penser à la mort. Je me suis dit, voilà, c'est peut-être que c'est le moment." E8*

*« En fait pour moi les soins palliatifs c'était plus lié à un décès presque immédiat si vous voulez. Donc j'avais besoin d'un endroit pour être au calme mais c'est vrai que je ne pensais pas aux soins palliatifs nécessairement quoi. » E12*

Cette méconnaissance de l'objectif des soins palliatifs, cette crainte envers le recours aux soins palliatifs était **un facteur retardant la prise en charge optimale de ces patients** en situation de souffrance. En effet, les patients demandaient rarement spontanément cette prise en charge, et même quand elle leur était proposée, les patient exprimaient de la **réticence ou une appréhension initiale.**

*« C'est vrai que mon oncologue m'en avait parlé depuis un moment, il m'avait dit « je vous ferai rencontrer l'équipe de soins palliatifs », mais en fait je ne savais pas ce que c'était. Pour moi palliatif, ça me faisait peur, pour moi c'était l'hôpital avant le décès » E11*

Lorsque nous avons demandé à cette même patiente, si elle aurait souhaité y avoir recours plus tôt si elle avait connu cette réalité, elle nous a répondu :

*"Oui ! Car c'est vrai que je n'ai pas eu connaissance de tous ces soins : de massages, de relaxation, de bains…je ne savais pas. "E11*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### 2. *DIFFICULTÉS DES PATIENTS À IDENTIFIER LEURS BESOINS*

Au cours des différents entretiens, lorsque nous posions la question *"De quoi avez-vous besoin sur le plan …?*" ou encore *"quelles sont vos attentes concernant ….?"*, les patients répondaient fréquemment qu'ils n'avaient pas de besoins ou pas de besoins supplémentaires. Pourtant, la poursuite de l'entretien avec des questions moins explicites révélait de nombreux autres aspects et besoins non identifiés comme tels par les patients.

Une patiente décrivait explicitement sa **difficulté à exprimer ses besoins,** qu'elle assimilait à l'expression d'une plainte.

*"Alors exprimer mes besoins, non, non non je n'ai pas tendance à me plaindre ou quoi que ce soit" E10*

Aussi, elle jugeait le travail d'**identification de ses besoins inutile**, au vu de sa fin de vie approchant, limitant ainsi la connaissance et prise en charge de ses besoins.

*" Mes besoins ? …pfou, c'est difficile parce que je me dis « à quoi bon ? » E10*

### 3. *DIFFICULTÉS DES PATIENTS À SOLLICITER - DEMANDER DE L'AIDE*

Au-delà de la difficulté à identifier leurs besoins, certains patients de l'étude témoignaient de leur **difficulté à solliciter, demander de l'aide,** même lorsqu'ils avaient identifié ce qui pouvait être bénéfique à leur bien-être.

Cette difficulté se justifiait par une **habitude à limiter le recours aux médicaments :**

*"Au début j'étais un peu récalcitrante, je n'ai jamais été malade, je n'ai jamais pris de médicaments et je me disais au début : « je peux m'en passer » "E12*

Cette absence de demande d'aide s'inscrivait parfois dans un contexte de **pudeur, de discrétion, et de difficulté à parler de soi** de la part du patient.

*"Parler de mes problèmes je ne suis pas très fan. (...) je n'ai pas envie d'étaler mes problèmes aux autres… "E7*

*"moi je ne parle à personne, à part mon mari de temps en temps. Je déteste m'exprimer". E8*

Enfin, la **volonté de ne pas déranger** les aidants était fréquemment évoquée pour justifier de l'absence de sollicitation.

*"Ben écoutez, oui de la musique j'aime bien, mais bon c'est toujours pareil on ne peut pas non plus demander tout et n'importe quoi quand les gens sont déjà beaucoup occupés" E2*

*"On sentait…je vais pas dire la panique… mais la…la bousculade et le surmenage (...). Donc c'était très compliqué et c'est vrai qu'on ose à peine les déranger. (...)J'attendais, et j'attendais trop peut être tout à fait. E12*

Certains patients attendaient malheureusement un stade critique pour solliciter de l'aide

*"Il y a quand eu un moment où il y a une rupture et où on n'y arrive plus et là il faut dire « aidez-moi » « j'y arrive plus, j'ai besoin de vous tout le temps, je ne m'en sors pas, je panique … ». E9*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *4. INEFFICACITE DES THERAPEUTIQUES – SOINS INSUFFISANTS*

Les patients de notre étude décrivent **l'inefficacité des thérapeutiques** et le **caractère insuffisant** des soins comme des facteurs limitant la prise en charge optimale.

#### a) Lieu de soin insuffisant - PEC au domicile insuffisante

Bien que le domicile soit un lieu privilégié par les patients, les soins, le confort ou la sécurité apparaissent souvent insuffisants dans ce contexte, limitant la satisfaction du besoin du patient de rester chez soi.

*"c'est compliqué, je voudrais bien rester chez moi, mais je me rends bien compte que ce n'est pas possible quoi. J'étais en HAD hein, mais il y a des moments où ça ne suffit pas"E3*

*"je suis tombée chez moi comme ça spontanément (...) mon mari ne peut pas prendre en charge quelqu'un comme moi qui soit grabataire."E8*

#### b) Délai de prise en charge trop long

Notre population d'étude regrettait également des **délais de prise en charge trop longs**, limitant la prise en charge rapide ou précoce de leur besoin.

*"Quand on dépend des douches là on attend qu'elles aillent préparer ça pouvait m'énerver d'être obligé de dépendre d'elles pour arriver à la douche" E3*

*" Je n'avais pas atteint les "doses maxi" pour pouvoir justifier d'une hospitalisation, donc on a d'abord attendu que je prenne les doses maxi (...) avant de prendre cette décision d'être hospitalisé. (...) ça a traîné un peu à cause de ça." E7*

#### c) Inefficacité des thérapeutiques pour la douleur

Ils exprimaient également le regret lié à l'inefficacité de certaines thérapeutiques proposées.

*"La radiothérapie a fait son effet et ça ne marche pas. Non, non je ne vois pas trop de solution, autre qu'un traitement de la douleur par un médicament." E13*

*"C'est « chiant » de prendre des médicaments pour justement calmer la douleur, on voit que ça ne fait rien, alors c'est pénible, c'est pénible.". E7*

#### d) Absence d'orientation vers les médecines complémentaires

Une des patientes soulignait l'apport de soins alternatifs ou dits complémentaires, elle exprimait le regret de ne pas y avoir eu accès plus précocement, limitant sa prise en charge optimale.

*"En termes de médecine on ne m'avait encore jamais dirigé vers ce genre de choses…et j'ai trouvé ça très bien !" E9*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *5. LIMITES EN LIEN AVEC LES SOIGNANTS*

#### a) Manque de disponibilité du personnel

**Le manque de disponibilité du personnel soignant** apparaît comme la principale limite à la prise en charge des patients.

Le **personnel débordé** en raison des tâches multiples et nombreuses et le **nombre de patients important** étaient présentés comme les principales causes de manque de disponibilité des professionnels.

*"Alors je ne veux pas dire qu'ailleurs le personnel n'est pas attentif, mais il n'a pas la disponibilité, n'a pas le temps, n'est pas assez nombreux"E12*

*« Eh bien maintenant(...) dans les établissements, les gens ont droit à des soins aussi mais qui sont moins personnalisés du fait qu'il y ait de plus en plus de malades…il se trouve que les gens sont débordés, les infirmières en soins palliatifs, donc c'est beaucoup plus difficile. E5*

#### b) Manque de communication entre les soignants / changement fréquent de personnel

Au-delà d'un manque de disponibilité du personnel, le **manque de communication** entre les différentes équipes soignantes, le **manque de transmissions claires au domicile** pouvait limiter le bon partage des informations et impacter fortement la prise en charge ou sa rapidité.

*"J'ai l'impression que mon retour à domicile, a été compliqué (...) il y avait les infirmiers libéraux qui venaient le matin, les infirmières de l'HAD qui venaient le soir, mais il y avait un dialogue en téléphone arabe entre le matin et le soir, donc les infos se modifiaient, les infos se perdaient au cours d'une journée, (...) Donc j'avais toujours mes douleurs qui étaient présentes, et ce passage a été long" E7*

La bonne connaissance du patient par le soignant semble être nécessaire à la prise en charge efficace, néanmoins le **changement fréquent de personnel** peut altérer ce paramètre.

*"c'est vrai qu'à chaque séjour il n'y pas forcément les mêmes personnes(...) je préfère garder les mêmes personnes" E1*

#### c) Soignants limitant les projets du patient

Une patiente nous rapporte au cours de son entretien un évènement ayant été particulièrement délétère pour son bien être psychique. Il s'agit d'une remarque d'un soignant venu remettre en cause ses projets de vie.

*"Une fois en chimio, j'avais peut être pas tout compris à l'époque je crois, et j'avais un médecin à qui j'expliquais que je voulais avoir un deuxième enfant, donc que je voulais congeler mes ovules et en fait le médecin m'a dit que je n'avais plus de projets à avoir car je serai morte dans les 2 ans à venir maximum, et voilà ça par exemple c'est juste impensable, en plus la preuve voilà c'était faux…donc voilà il faut une équipe soignante qui tire vers le haut et qui laisse pas son patient … "E9*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### 6. *DIFFICULTÉS FINANCIÈRES*

Face à une maladie grave et évolutive, un certain nombre d'aides pour les actes de la vie quotidienne sont nécessaires. Néanmoins l'ensemble des patients en soins palliatifs ne peut bénéficier des mêmes aides pour y recourir. Une patiente souligne les **difficultés de financement** pouvant limiter totalement la mise en place d'aide à domicile notamment.

*« Les aides à domicile, les aides ménagères ou peut-être même les aides aux repas c'est des choses tellement compliquées à mettre en place (…) il faut payer alors malheureusement des sommes exorbitantes, ça c'est un gros un point noir (...)Moi j'ai une mutuelle mais là en tout j'ai le droit à 10h seulement sur un an…Il y a à priori, plus d'aide mais que quand on a plus de 60 ans donc je ne fais pas partie de la catégorie » E9*

## B. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PATIENTS EN LIEN AVEC LA MALADIE

### 1. *MALADIE OMNIPRESENTE*

#### a) Symptômes omniprésents

Les patients de notre étude présentent le **caractère omniprésent des symptômes** comme l'une des principales difficultés rencontrées.

*"C'est ces petites douleurs cumulées avec le temps qui font que c'est intenable, oui c'est le caractère continu (...) sur le long terme c'est pénible. E7*

*"L'angoisse est toujours là de toute façon et je ne pense pas qu'on puisse l'enlever, sauf si la chimie s'y met…E10"*

#### b) Maladie qui prend physiquement de la place

Lors de nos entretiens, les patients bénéficiaient de nombreux appareillages et dispositifs médicaux comme une alimentation entérale, des perfusions, des potences, des alarmes au poignet. Cet ensemble occupait un espace non négligeable autour du patient et les patients soulignaient que la **maladie prenait physiquement de la place**.

*"Elle prend beaucoup de place, déjà physiquement parce que je ne peux pas tout faire, elle prend beaucoup de place parce que je suis fatiguée (...)Là actuellement (...) je suis en fauteuil roulant donc alors là ça prend encore plus de place pour tout ce qu'on veut faire (éclats de rires) ". E9*

*"j'ai un ventre énorme donc je me déplace difficilement" E12*

#### c) Altération franche de l'état général

La maladie, ses symptômes ou ses traitements étaient fréquemment responsables d'une **altération de l'état général** limitant la liberté d'action et de mouvement du patient.

*"c'est fatiguant, c'est éreintant. Le moindre petit effort me fatigue " E2*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*"Moi je trouve que j'ai perdu énormément en termes de … je fatigue rapidement, j'ai du mal à prendre des décisions, tout me parait assez compliqué" E9*

#### d) Dépendance & restriction de liberté

Les patients de notre étude décrivent en effet le lourd retentissement de leurs symptômes physiques sur leur autonomie.

*"Ne pas pouvoir aller faire pipi, toutes ces petites choses. Juste d'enfiler ma culotte n'y arrive pas c'est un calvaire et j'en pleure. J'en pleure. (...) c'est dur psychologiquement d'encaisser ça." E3*

Cette **dépendance pour les actes de la vie quotidienne** apparaît comme un élément très difficile dans le vécu des patients.

*« Vraiment c'est de dépendre des autres qui est difficile, c'est frustrant ! » E11*

*" Qu'on me lave, voilà que je perde mon indépendance c'est surtout ça. (...) " Et puis je vous dis pas, se faire laver comme un bébé, pour moi c'est terrible."E8*

Cette **perte d'autonomie** est responsable d'une **restriction de liberté** source de souffrance psychique.

*"C'est le fait de ne pas pouvoir me déplacer comme je veux. Je suis toujours obligé de demander est ce que je peux aller ici/est ce que je peux aller là. Et ça c'est pesant, je ne peux pas tout le temps demander à quelqu'un de m'emmener à droite/à gauche. E6*

*"Et puis le fait d'être inactive, ce n'était pas du tout mon tempérament, au contraire, je faisais toujours beaucoup de choses, donc là je me sens démunie, démunie complètement." E12*

#### e) Imprévisibilité des symptômes - Dégradations fréquentes

Outre le retentissement des symptômes sur le plan physique et psychologique, une difficulté majeure dans le vécu de la maladie réside dans son **caractère imprévisible,** avec la possible **dégradation ou évolution défavorable survenant de façon brutale.**

*" Je suis un peu dans comme l'œil du cyclone, avant que ça explose je ne ressens rien, tout se passe bien et (...) tout d'un coup tout est ressorti"… E10*

*"Oui c'est ça, disons que la dégradation de mon état clinique a été rapide. Autant il y a 3 semaines j'étais encore chez moi, là je sais que je suis incapable d'être chez moi si vous voulez." E12*

Ces évolutions imprévisibles peuvent remettre en question les projets des patients de notre étude.

*"Une année avec mon mari on voulait partir à Cuba. (...) ça m'a pris du temps pour organiser ce voyage, et au dernier moment j'ai eu un souci de santé, je suis tombée (...) et du coup ça a remis en question tout, tout : le voyage, le retour à la maison." E1*

A l'inverse, les évolutions favorables peuvent être perçues également par les patients comme inattendues, limitant la possibilité de se projeter, d'anticiper.

*"Je pensais que j'allais mourir quand je suis rentrée là, il y a une quinzaine de jours, et puis non. " E8*

### *2. DIFFICULTÉS D'ACCEPTATION*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### a) Maladie subie - Différentes étapes avant l'acceptation

Le discours des patients révèle **différentes étapes psychologiques** par lesquelles ils sont passés avant d'accepter leur maladie ou au cours desquelles ils se trouvent.

Cette patiente témoigne d'une étape de **frustration et de colère** à l'annonce des dégradations et évolutions défavorables.

*"Alors au départ j'étais frustrée, après j'étais en colère, au début j'ai dit non, et puis après il y a eu des questions et après en réfléchissant, en étant seule, j'ai réfléchi et beaucoup de chose se sont passés, et du coup maintenant j'accepte plus les choses." E6*

Une autre patiente souligne l'existence de véritables **éléments à caractère dépressif** en amont de sa prise en charge en soins palliatifs.

*"J'étais très mal, psychologiquement, moralement et je souffrais. Je souffrais parce que je n'étais pas bien, j'étais à plat, complètement à plat, je n'avais plus aucune énergie pour quoi que ce soit. (...) j'avais un faciès fermé (...) Je ne souriais plus, enfin voilà…(...) Je me mettais toujours en défense et je disais toujours « non » à tout." E11*

Dans notre échantillon, une patiente présentait encore au cours de l'entretien des symptômes évocateurs d'un **syndrome dépressif.** Nous pouvions relever des éléments de discours témoignant d'une **aboulie, d'une anhédonie, d'un sentiment de fatalité, de vie sans issue.**

*"Je n'ai aucune raison de vivre, j'en n'ai pas très envie, je n'ai plus d'espoir, plus de projets, plus d'avenir. (...) Ma situation n'est pas drôle du tout. C'est désespéré. Un cas désespéré." E8*

*"Je regarde la TV. Je lis. La lecture pour me changer les idées, la télévision. C'est tout. C'est une vie qui ne sert à rien. Voilà. (...) je ne peux rien faire. Je ne peux rien envisager comme perspective d'avenir. On est là." E8*

### b) Eléments responsables des difficultés d'acceptation

Nos résultats suggèrent des éléments pouvant expliquer les difficultés d'acceptation de cette période de la vie.

Tout d'abord, le **caractère soudain et brutal** de la survenue de la maladie ou de son évolution était responsable d'une **rupture totale** avec l'état antérieur.

*"Tout ça m'est tombé dessus comme un coup de massues" E12*

*"Ça a été très dur. (...)Alors là je suis tombée de haut. Je ne pensais pas que ça m'arriverait à moi. J'étais normale jusqu'à ce moment-là, je m'occupais de la cuisine, de mes petits-enfants, et d'un seul coup ça a été comme un coup de tonnerre dans ma vie" E8*

**L'âge jeune de survenue** de la maladie apparaît comme un élément rendant l'acceptation plus difficile selon ces deux jeunes patients d'une trentaine d'années.

*" J'ai vraiment l'impression qu'on m'a amputé de ma vie et qu'on m'ampute un peu aussi mon fils de bientôt sa maman tout ça, ouais je pense que si j'avais 70 ans je ne le vivrai pas pareil, clairement ouais. "E9*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*" 30 ans, là je me dis oui ça fait un peu jeune pour tout ça," E7*

**L'accumulation des mauvaises nouvelles**, d'un coup, résonne aussi comme un coup de massue et génère un état de sidération, de difficultés à accepter toutes ces nouvelles données.

*"En fait on m'a tout interdit la même semaine(...) ça m'a fait trop d'informations négatives d'un coup. J'avais du mal à tout recevoir d'un coup. Alors qu'elle me dise, que vos cancers ont évolué, ça oui je me doute, de toute façon ça ne va pas rester… mais avoir tout dans la même semaine …" E6*

Cette accumulation de données négatives peut aussi générer un **sentiment de fatalité, d'injustice**.

*"J'ai l'impression qu'il n'y a rien qui va, que la roue elle ne tourne jamais, ça continue à s'accumuler, ça s'accumule et on ne s'en sortira pas. Les difficultés c'est on va dire l'enchaînement." "C'est la dernière annonce comme quoi il n'y a plus de traitement, mis bout à bout on arrive à craquer quoi, on se dit pourquoi ça me tombe dessus, pourquoi moi, pourquoi pas les autres ? E7*

**La solitude** face à la maladie place le patient seul face au besoin d'acceptation de ce qui lui arrive.

*"Personne ne peut être à ma place" E8*

### *3. VÉCU DIFFICILE VIS-A-VIS DE LA FIN DE VIE / MORT / DÉCÈS*

La difficulté psychologique principale retrouvée lors de l'analyse concernait le vécu de la prise de conscience de la mort approchante.

#### a) Incertitude concernant le temps de vie restant

L'incertitude concernant le temps de vie restant était **source de questionnement**, parfois incessant comme chez cette patiente.

*"La maladie s'est intégrée dans ma vie depuis 12 ans maintenant… et elle commence à se terminer dans …voilà… ; dans les semaines ou je ne sais pas, c'est là la grande question justement". E10*

**L'absence de visibilité** concernant sa santé était responsable d'un vécu psychique difficile.

*"Sachant que c'est quelque chose qui est pas guérissable, j'étais sensée avoir encore quelques années, je sais pas combien de temps mais surement pas grand-chose " E12*

La difficulté à se projeter, y compris dans un futur proche, s'expliquait par cette patiente par le décalage **entre l'évolution de la maladie et son ressenti physique discordant**.

*"Mais là du coup, c'est difficile parce qu'on me dit que je ne peux plus rentrer chez moi avec tout ce que j'ai, ma maladie se dégrade, mais quelque part moi je me sens bien, enfin tout est relatif hein, mais voilà. Je ne sais pas ce que j'attends." E3*

Véritablement, cette **incertitude** empêchant les patients de se projeter semblait au cœur de la difficulté du vécu de cette période.

*"Je sais que je vais mourir alors évidemment que je ne me projette pas dans l'avenir. C'est fini ces projets dans l'avenir. Penser à des vacances à des trucs comme ça, pour moi c'est fini je le sais bien."E8*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### b) Euthanasie non légalisée en France – choix de mourir non entendu

Dans une situation de souffrance psychique intense, cette patiente témoignait de son regret de ne pas être entendue dans son souhait de mourir, dans sa demande d'euthanasie.

*" Et puis ici on ne vous met pas une perfusion pour l'euthanasie, ça n'existe pas en France (...) si je pouvais je le ferais." "Je lui ai dit que « j'aimerai bien qu'on en finisse une bonne fois pour toute », et elle me dit « je ne peux rien faire pour vous ». E8*

### c) Peur de la mort

**La peur de la mort** semble un élément central dans la difficulté du vécu de la fin de vie. En effet, la **connaissance d'une mort proche possible** était dévastatrice pour le patient.

*" C'est dur de penser qu'on va mourir. C'est très dur. On sait pas où on va, on ne sait pas comment ça va se passer. " E8*

C'est le **caractère incurable de la maladie,** rendant la **mort inéluctable** qui était difficile à accepter.

*"Et bien c'est difficile, c'est difficile. Je sais qu'il n'y a pas de traitement possible donc ça c'est très difficile." E13*

## C. CONTRAINTES LIÉES À L'ENVIRONNEMENT DES PATIENTS

Parmi les difficultés évoquées par le patient, l'environnement semble responsable d'un certain nombre de contraintes.

### *1. HOSPITALISATION – SOURCE D'ISOLEMENT ET PERTE DE REPERES*

Les hospitalisations, contraintes par des complications ou dégradations de la maladie, ou encore pour répondre à l'insuffisance des soins à domicile, sont apparues comme une **source d'isolement.**

L'hospitalisation apparaît comme une rupture avec le quotidien.

*"C'est ça, on n'a plus son chez soi, on n'a plus sa maison, oui c'est un tout, c'est un tout. Mes proches me manquaient, et même ma maison me manquait."E7*

L'absence d'unités de soins palliatifs dans tous les secteurs pouvait être responsable d'un **éloignement** certain du patient de ses proches comme le souligne ce patient de notre étude.

*"Mes proches sont tous à 1h minimum, (...) donc hormis avoir un centre de soins palliatifs plus près de chez moi, je vois pas de solution de ce côté-là." E7*

L'hospitalisation et ses changements de service étaient responsables d'une **perte de repères** pourtant bénéfiques au patient.

*"j'ai beaucoup changé de services, donc je suis passée de là à là et j'en avais un peu marre d'être véhiculé dans les différents services, j'avais besoin de temps et donc, en plus je ne connaissais pas ce service là et donc au début je ne voulais pas trop…" E13*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *2. LIEU DE VIE NON CHOISI*

En raison de besoins logistiques ou de besoins de sécurité, certains patients de l'étude se sont vu imposer un nouveau lieu de vie.

Ce changement de lieu de vie vers un lieu non choisi a pu être **vécu comme un déracinement.**
*"Moi j'ai beaucoup d'amis, qui sont sur XXXX. Car moi j'ai fait ma vie là-bas et mes parents m'ont obligée à monter sur XXXXX, et je dis souvent à ma mère, on m'a expatrié en fait. C'est comme si on m'avait pris et on m'avait expatrié, parce que moi j'ai mes amis sur XXX" E6*

Aussi, le lieu de vie non choisi semblait responsable d'une **restriction d'intimité de liberté.**

*" Non, c'est chez mes parents, mais ma mère est trop intrusive en fait. Quand je prenais la douche, fallait qu'elle soit derrière au cas où je tombe…" E6*

*"Chez moi je peux faire ce que je veux. Si j'ai envie d'aller manger un bout, je vais aller manger un bout, on n'est pas vite restreint par les horaires, ou par les passages de médecins." E7*

## D. DIFFICULTÉS GÉNÉRÉES PAR L'ENTOURAGE

Comme décrit précédemment, l'entourage apparaît dans notre étude comme une ressource indéniable pour le patient. Néanmoins les discours révèlent aussi des difficultés, notamment psychologiques, générées par ce même entourage.

### *1. ABSENCE DE L'ENTOURAGE*

Tout d'abord, l'**éloignement géographique de l'entourage** était une source de difficultés de l'ordre du manque ou de l'inquiétude pour les patients de notre étude.

*" Mon fils en ce moment est pompier volontaire et il s'inscrit pour faire les saisons à la montagne. Et donc là il n'est pas là donc là c'est dur. Je ne le vois pas beaucoup, c'est dur. " E3*

*"Ma fille vient de finir ses études, elle a son diplôme, et là elle est partie 6 semaines au Pérou et moi ça m'angoisse de la savoir au Pérou, alors que moi je suis là et que je ne fais pas la fière." E10*

**L'absence de soutien** de la part de l'entourage semble responsable d'un sentiment négatif.
*"Et la maladie m'a fait évoluer, alors mon mari/mon ex-mari me voyait morte déjà alors lui n'a jamais participé à quoi que ce soit" E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

### *2. RÉACTIONS DE L'ENTOURAGE*

La maladie semble avoir généré des **réactions de la part de l'entourage,** pas toujours comprises par le patient. Il s'agit notamment de la coupure de contact de certains membres de l'entourage face à la maladie.

Cette patiente décrit l'**éloignement de certaines relations**, qu'elle justifie par leur peur de la maladie.
*" Il y a beaucoup de gens en fait qui se coupent par rapport à ça. J'ai pas de nouvelles de certaines personnes, parce qu'ils ont peur, (...) il y a des gens qui n'osent pas venir alors que je vais très bien quoi. " E6*

La maladie semble en effet générer certaines peurs pour l'entourage. Il apparaît pour l'entourage la **peur de partir loin de son proche**
*" Quand on a cette épée sur la tête c'est pas évident pour elle de partir, même partir un WE, et même avant que je sois malade, on est tellement fusionnels les uns les autres que du coup on fait pas grand-chose…". E3*

**L'une des principales peurs décrites, était celle qu'il arrive quelque chose de fatal à son proche malade**

*"Tout le monde a peur que je tombe, et on est derrière moi constamment. C'est plus eux qui ont peur que moi." … E6*

*"Mon fils a toujours peur que je ne me réveille pas le matin, c'est son angoisse permanente" … E9*

Comme exprimé plus haut, les patients témoignent de leur volonté de préserver leur entourage. La **souffrance de l'entourage** semble engendrer de la **peine pour le patient**, peine pouvant altérer son bien-être.

*" Je leur fais de la peine quand vraiment je ne vais pas bien et que je leur dis que « j'en peux plus et que je veux partir », ils pleurent, je leur fais vraiment de la peine. " E11*

*" Mon père venait assez régulièrement mais depuis le décès de ma mère…en tout cas quand je suis hospitalisée il ne vient pas. Il me dit qu'il voudrait bien venir mais je sais que c'est compliqué, que c'est douloureux pour lui. " E1*

### *3. CONFLITS FAMILIAUX*

Les conflits familiaux, les tensions intra-familiales semblaient être source de **difficultés psychologiques** et ainsi **limiter le bien-être**.

*"donc voilà c'est pas une super période en ce moment, avec la séparation et le divorce derrière" E1*

*"Non, maintenant, mon divorce il est passé, maintenant j'ai pas de difficultés majeures. " E6*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Les histoires familiales peuvent même se présenter chez certains patients comme une **préoccupation centrale**. Leur prise en compte semble alors nécessaire à l'épanouissement et à la paix intérieure du patient.

C'est le cas de cette patiente E4, pour qui l'ensemble de son discours était centré sur le récit de sa vie et celui de sa fille, adoptée, en détresse psychique. Elle a décrit longuement la colère intense de sa fille, et sa marginalisation secondaire, source d'énormément d'inquiétudes pour la patiente. Dès lors que nous tentions de recentrer le discours autour du guide d'entretien, elle retournait toujours à l'évocation de sa fille. Lorsque nous la questionnons sur l'impact de cette histoire dans sa vie, elle témoigne ainsi :

*"Mais oui c'est vrai, c'est ma fille XXX qui me préoccupe (...) Mais oui c'est elle qui est l'objet de toutes mes tensions" E4*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# DISCUSSION

## I. SIGNIFICATION DES RESULTATS & IMPLICATIONS

### A. Pluralité des besoins & diversité inter- et intra-individuelle

Notre étude révèle la **pluralité des besoins existants** chez les patients en unité de soins palliatifs, ne se limitant pas à l'expertise médicale ni la prise en charge de leur pathologie.

L*a personnalité* du sujet, l'*environnement socio-affectif et géographique* dans lequel le patient évolue, le stade d*'évolution de sa maladie* et surtout *son degré d'acceptation*, semblent être les **déterminants principaux** des besoins des patients en unité de soins palliatifs.

Les résultats témoignent de **la singularité de chaque patient** tant les besoins apparaissent variés en fonction de l'individu, de son vécu, de ses croyances et de ses représentations. L'étude souligne aussi le **caractère évolutif** des besoins. Chez un même individu, les besoins peuvent se modifier au fil de la journée, du temps. Ils varient selon les modifications du contexte de vie, de l'évolution de la maladie et de son rapport à elle.

Les besoins sont éminemment dépendants de chaque personne humaine et du contexte particulier de sa propre vie. Malgré la diversité inter- et intra-individuelle évoquée, notre étude met en évidence des **besoins communs**, **indispensables au bien-être** des patients en unité de soins palliatifs.

### B. Besoins essentiels à satisfaire pour le bien-être du patient : soulagement des symptômes invalidants & besoin de sécurité

- **Soulagement des symptômes invalidants**

Les symptômes physiques, comme la fatigue et principalement la douleur, sont apparus dans notre étude comme les facteurs principaux limitant le bien-être des patients. Ils étaient responsables du sentiment d'omniprésence de la maladie, d'une souffrance physique mais aussi d'un lourd retentissement sur l'autonomie et le moral. Tant que ce symptôme n'était pas suffisamment soulagé, sa prise en charge était souvent l'unique besoin du patient.

Le **soulagement des symptômes physiques invalidants** est véritablement apparu comme le **besoin primordial à satisfaire** avant de voir apparaître progressivement d'autres besoins.

Ceci rejoint la théorie d'Abraham Maslow [13] selon laquelle il existe une hiérarchie des besoins humains avec la nécessité première de prise en charge des besoins physiologiques, dits "primaires" assurant la survie du patient. Une fois seulement ceux-ci satisfaits, émergent des besoins dits "supérieurs", visant à aller vers l'accomplissement de soi.

Le besoin de soulagement de la douleur s'est aussi révélé comme le besoin primaire à satisfaire dans une étude Suisse menée à la Fondation Rive neuve, un établissement de soins palliatifs, interrogeant ce qui était important pour le bien-être des patients [20]



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Ce constat suggère que la prise en charge du patient en situation palliative doit **prioritairement tenter de soulager les symptômes physiques invalidants** afin de voir émerger ensuite d'autres besoins.

Dans notre travail, l'unité de soins palliatifs est apparue comme un moyen adapté pour répondre à ce besoin. L'USP était reconnue pour sa **réactivité** et son **expertise** dans le traitement de la douleur. Elle proposait de nombreuses alternatives thérapeutiques avec notamment une **large offre de soins complémentaires,** ainsi que la possibilité d'une **réévaluation rapide** de la prise en charge avec une **adaptation immédiate**. Ceci favorisait le confort du patient.

- **Besoin d'être écouté et sécurisé - Présence humaine & disponibilité**

A l'instar du besoin de prise en charge de la douleur, le **besoin d'être entouré, rassuré et de se sentir en sécurité** fut évoqué spontanément comme un besoin essentiel au bien-être.

L'assurance première d'une **sécurité physique** semble un prérequis indispensable au bien-être psychologique. Elle s'exprime parfois par la nécessité d'aménagement matériel au domicile comme en hospitalisation mais aussi et surtout par le besoin d'une présence humaine pouvant être sollicitée à tout moment, dès que le patient en ressent le besoin.

Cette présence disponible répond autant au besoin de **sécurité** physique que **psychologique**. Elle permet au patient d'être rassuré, de ne pas être seul face à des symptômes pouvant s'avérer imprévisibles.

Cette disponibilité permanente, témoignée par l'entourage ou les soignants, à travers l'absence de remarques négatives ou de commentaires face aux sollicitations répétées, était un élément crucial du bien être des patients.

Le **besoin de disponibilité** semble d'autant plus primordial au moment de **l'annonce diagnostique** ou d'évolution défavorable. En effet, plusieurs patients ont été frustrés de ne pas avoir suffisamment de temps pour poser leurs questions suite à l'annonce. Il s'agit d'un moment où tout bascule, où les interrogations sont nombreuses pour eux et pour leurs proches. Ce manque de temps dédié au patient et le manque de disponibilité des soignants à ce moment précis a souvent été vécu négativement par les patients. Obtenir des réponses à leurs questions permettait d'éviter de consulter internet ou d'éviter de rester dans des interrogations anxiogènes.

Nos résultats rejoignent ceux de *l'étude nationale belge sur les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer* [(21)] où les patients ont eu des difficultés à recevoir des informations de la part de l'équipe médicale sur leur santé et la prise en charge, alors qu'ils en auraient souhaitées davantage.

La HAS a publié en 2008 un guide destiné au médecin permettant de donner des clés pour "annoncer une mauvaise nouvelle" énonçant une des recommandations suivantes :"Il ne s'agit pas de préconiser une longueur optimale de la consultation… mais de parler plutôt de disponibilité (...) la durée de l'entretien doit être adaptée à la demande du patient" [(22)]
En France, un **dispositif d'annonce** [(23)] a été instauré lors du premier plan Cancer (2003-2007). Ce dispositif comprend notamment un temps médical avec annonce du diagnostic et des propositions thérapeutiques puis un temps d'accompagnement par du personnel soignant sous la forme d'une



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

consultation avec souvent une **infirmière d'annonce,** qui peut avoir lieu rapidement après la consultation médicale. L'objectif de cette consultation est de prévoir un temps dédié pour recueillir les questions et craintes du patient, prendre le temps d'écouter et d'échanger avec le patient.

Au Canada, dans une étude qualitative menée auprès de 12 patients atteints de cancer au stade palliatif, c'est le rôle de **l'infirmière pivot** qui a été évoqué comme essentiel, tout autant que le médecin lui-même qui annonce la maladie, son rôle étant de se rendre disponible pour écouter, comprendre et répondre aux interrogations des patients [(19)]

Le besoin d'**être écouté et compris** dans ses craintes et dans ses questionnements au fur et à mesure de l'évolution de la maladie était important pour les patients de notre étude. La littérature témoigne de ce besoin en fin de vie de partager sa souffrance, ses sentiments ou ses interrogations sans que cela n'appelle systématiquement de réponse. Ce qui importe essentiellement est que cette souffrance soit exprimée librement et entendue par quelqu'un qui, sans jugement, en serait "le témoin"[(16)].

### C. Être et rester sujet - Avoir une "vie normale" non centrée sur la maladie

Lorsqu'ils étaient suffisamment soulagés de leurs souffrances physiques et psychiques, les patients interrogés ont exprimé la volonté de mener une vie la plus "normale**"** possible. Il s'agissait de **vivre une vie non centrée sur la maladie,** qui ne soit pas uniquement dictée par les contraintes liées à la pathologie et à ses traitements. Leur discours suggérait le besoin de **rester et d'être reconnu comme un être humain singulier, avant d'être une personne malade**.

Comme le décrit Bénédicte Echard dans le chapitre "Quels sont les besoins spirituels ?" de son livre *souffrance spirituelle du patient en fin de vie,* le patient a besoin d'être "reconnu comme sujet (...) comme un individu responsable" (16). C'est à dire d'être considéré comme libre et singulier avec ses propres croyances et besoins et non assimilé au seul attribut qu'est la maladie.

- **Besoin d'être autonome et acteur de sa prise en charge**

Le **besoin de rester sujet** s'inscrit notamment dans la volonté pour le patient d'être le **principal acteur de sa santé** afin de se sentir toujours maître de sa vie. Être reconnu comme un sujet implique aussi de la part les soignants de **reconnaître la capacité d'autonomie** des patients dans les décisions qui les concernent. L'autonomie s'entend ici comme le premier des quatre principes sur lesquels s'est fondée la bioéthique à la fin des années 1970 [(24)] à savoir la "capacité du patient à être acteur et à décider pour sa santé."

Dans notre étude, respecter cette capacité à décider pour sa santé nécessite pour les patients de recevoir **une information claire et franche** sur l'évolution de leur maladie. Ainsi, en étant informés, ils peuvent discuter des possibilités thérapeutiques proposées par les soignants et même pouvoir librement envisager l'absence de thérapeutiques si le patient le souhaite.

Ceci rejoint la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qui instaure l'obligation des soignants d'informer le patient sur son état de santé et le droit du patient de prendre ainsi les décisions éclairées



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

concernant sa santé. Il peut choisir parmi les options thérapeutiques qui s'offrent à lui ou même choisir de refuser les traitements [25].

Si le patient est à considérer au centre de sa prise en charge, il n'est pas et ne souhaite pas pour autant être le seul à jouer un rôle. Il s'agit plutôt d'une **alliance thérapeutique** où patients et soignants sont liés par la franchise et la confiance, favorisant des discussions dont le but est d'aboutir aux meilleures décisions possibles pour le patient.

Ainsi, il est essentiel de proposer une **prise en charge centrée sur le patient** en l'informant de l'évolution de sa santé, en créant un climat de confiance permettant des échanges clairs et francs afin que le patient puisse décider des options thérapeutiques s'il le souhaite**.**

- **Prendre de la distance avec la maladie**

Pour les patients de notre étude, mener une vie la plus normale possible signifiait **prendre de la distance avec la maladie**. Il pouvait s'agir de rendre les soins médicaux les plus discrets possible, notamment en limitant leur intrusion dans le quotidien, ou en sortant du cadre hospitalier lorsque cela était possible. Lorsque la maladie était omniprésente, il s'agissait de chercher à oublier la maladie et ses répercussions, par des loisirs ou des soins de confort permettant une évasion.

"Vivre normalement" témoignait aussi de la **volonté de continuer de vivre**, en faisant et en réalisant des projets, en gardant des relations habituelles avec ses proches et en gardant des discussions décentrées de la maladie.

La maladie fait partie intégrante de leur vie mais pour autant les patients désiraient investir leur vie comme toute autre personne. Cela rejoint la définition de la santé donnée par l'OMS en 1948 selon laquelle "La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité"[26]. En effet, les patients souhaitaient ne pas seulement définir leur santé par rapport à leur maladie.

**Ainsi, il est important d'avoir toujours conscience qu'au-delà de leur maladie les patients restent des êtres humains qui peuvent avoir des aspirations décentrées de la maladie. Tout en étant réaliste, il est important de pouvoir être à l'écoute de leurs projets et de leurs souhaits afin de leur proposer des adaptations qui leur permettront de les réaliser.**



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

## D. SPECIFICITES LIEES A LA FIN DE VIE - Notion du temps - acceptation de la maladie et intensité des besoins spirituels

- **Modifications de la temporalité et du comportement face à la maladie incurable - Nécessité d'acceptation de la maladie.**

Dans notre population, la survenue de la maladie grave, le moment de sa récidive ou de son évolution défavorable, semblent marquer un temps de rupture. Cet évènement place le patient face à la réalité de sa pathologie et de sa mort inéluctable.

Cette étape induit chez la plupart des patients interrogés un besoin de **redéfinir ses priorités**. Il apparaît le besoin de s'écouter davantage, de se donner la priorité, de prioriser ses besoins à ceux d'autrui. En parallèle du besoin de prendre du temps pour soi, ils expriment le souhait de profiter davantage de leur entourage à travers des **relations plus authentiques** et permettant d'être soi-même, sans artifice. La prise de conscience de la mort proche, détermine aussi une modification de la temporalité avec un **besoin de réinvestir le temps présent**.

L'incertitude quant au temps de vie restant chamboule la **notion du temps** et le concept de vie est à redéfinir. Le patient semble alors confronté à la possibilité ou non de **donner un sens** au temps de vie restant. Dans le discours des patients, il semble que les modifications d'attitudes apparaissent davantage lorsque le patient est dans la **phase d'acceptation de sa maladie.** Accepter sa maladie ne signifie pas renoncer, mais plutôt trouver un nouvel équilibre et une nouvelle façon de vivre.

Le Dr. Elisabeth Kubler Ross définit l'acceptation comme la dernière des **cinq étapes psychologiques** par lesquelles passe le sujet à l'approche de sa mort [27]. En amont, elle évoque des étapes de déni, de colère, de marchandage et de dépression. Certains patients de notre étude au cours de ces étapes de cheminement décrivaient un vécu empreint d'une plus grande souffrance psychologique, avec notamment une patiente présentant des critères dépressifs, formulant le souhait d'euthanasie. Tant que le patient n'avait pas accepté sa maladie et sa finitude, l'un des besoins principaux paraissait être la guérison et le retour à un état de santé sans maladie. Dans le cadre d'une pathologie incurable, l'issue de guérison est impossible, le **cheminement vers l'acceptation** de la maladie semble la réponse permettant un meilleur vécu de la situation et l'amélioration de la qualité de vie restante.

L'acceptation de la maladie semble en effet conditionner dans notre étude la positivité du discours et l'investissement du patient dans chaque journée le séparant de la mort. Les patients dans une démarche d'acceptation étaient plus enclins à voir et à s'investir dans ce qui pouvait améliorer leur bien-être et leur qualité de vie.

Dans notre étude, le temps d'introspection et le temps de travail psychologique étaient des éléments facilitant l'acceptation de la maladie.

L'acceptation n'apparaît pas comme une résignation, mais plutôt comme une sorte de confiance dans le déroulement des choses. La mort ne pouvant être éliminée, lui trouver un sens permet alors de redonner un sens à la vie et au temps qui reste à vivre.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

- **Intensité des besoins spirituels**

Dans cette période de la vie du sujet, redonner un sens à ce qui est vécu semble nécessaire pour accepter sa maladie et sa mort qui approche, et enfin réinvestir le temps de vie restant de façon positive.

Bien que le besoin spirituel soit le propre de chaque vivant, l'approche de la mort semble en effet placer le sujet face à la question existentielle du sens de sa vie. La spiritualité s'attache à **retrouver un sens,** afin de retrouver une "orientation de vie positive" [28].

Cette spiritualité peut s'inscrire dans tout moyen que l'on peut nommer "horizontal" (relation à autrui) ou bien dans un besoin "vertical" de transcendance (relation à un Être supérieur). Deux des patients ont exprimé leur foi, la **religion** était une expression de ce besoin de spiritualité et une ressource dans cette épreuve de la vie.

Les besoins spirituels n'ont pas systématiquement été questionnés de façon explicite dans les entretiens menés, afin de ne pas influencer un discours religieux, la spiritualité étant à tort fréquemment associée à l'unique notion de religion. Les **besoins spirituels** apparaissent néanmoins au premier plan des résultats de notre étude, et s'expriment finalement à travers tous les besoins car ils correspondent à tout ce qui aide le patient à donner un sens à sa vie.

Le besoin de donner du sens et le besoin d'acceptation se révèlent chez une patiente de l'étude par le besoin de **faire le récit de sa vie.** Ceci apparaît comme un moyen de **relire son passé**, de prendre conscience des choses accomplies afin de **redonner un sens et une valeur à son vécu.**

Le besoin de réconciliation à soi et à autrui, à cette étape de la vie transparaît dans les discours. Il s'agit de se pardonner du vécu passé, de pardonner à ceux qui l'entourent ou s'exprime par la volonté de dire et reconnaître ses erreurs. L'objectif recherché étant de **faire la paix avec le passé**.

Tout cela semble témoigner de l'intensité des besoins spirituels au cours de la fin de vie.

## E. IMPLICATIONS POUR LA PRISE EN CHARGE

- **Accompagner le patient à cheminer vers l'acceptation de sa maladie en l'accompagnant dans sa "démarche spirituelle" (trouver du sens).**

Comme dit précédemment, la souffrance liée au caractère incurable de la maladie confronte le patient à la question existentielle du sens de sa vie. Le Dr. Viktor Frankl, psychiatre, décrit la **souffrance** comme un "**tremplin potentiel pour ressentir à la fois le besoin d'un sens et le trouver**" [28].

Deux attitudes sont alors possibles, celle de tenter de la comprendre et lui trouver un sens, et celle ne parvenant pas à la comprendre et refusant de lui donner un sens. La maladie place le patient face à l'initiation, l'approfondissement ou le refus d'une démarche spirituelle.

Le guide des soins palliatifs vaudois consacré à la spiritualité en fin de vie évoque le concept de **"démarche spirituelle"**[28] évoquer cette démarche entreprise par le sujet, afin de donner un sens à sa souffrance et donc de retrouver un sens à sa vie restante.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Dans notre étude, à travers une attitude bienveillante, un temps d'écoute non compté et la reconnaissance du vécu du sujet, les soignants ont pu aider les patients dans leur cheminement vers l'acceptation de leur maladie, ceci conduisant à un meilleur vécu de celle-ci.

Ainsi, sans prétendre d'une mission des soignants de faire cheminer les patients vers l'acceptation, il ne faut pas négliger leur rôle dans l'accompagnement vers cette étape qui pourrait permettre au patient de chercher et de trouver un sens à sa vie restante.

Cet accompagnement suppose du temps, de la disponibilité et demande d'être à l'écoute de tout ce qui peut aider le patient à se sentir **digne de vivre,** pour l'aider à continuer de vivre. L'attitude bienveillante du soignant envers le patient et le regard valorisant porté sur lui semble favoriser le sentiment de dignité chez le patient. Se sentir digne de vivre semble indissociable de la démarche spirituelle qui permet de chercher un sens à sa vie.

- **Préserver la dignité du patient : besoin d'être estimé et de s'estimer digne de vivre.**

Dans la société actuelle, il est parfois difficile de parler de dignité lorsque l'intégrité physique ou cognitive est amputée. Dans une société qui promeut une image corporelle toujours plaisante et valorisante le sentiment de dignité du patient confronté à la maladie altérant son corps peut se retrouver mis à l'épreuve [(16)]. Cependant, comme le souligne la *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme* de 1948, "tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits" [(29)] et suppose que la **dignité est absolue et inconditionnelle** pour tous les êtres humains, de par leur nature humaine.

On pourrait décrire deux aspects à la dignité : la dignité sociale qui est absolue et inconditionnelle, inhérente à l'être humain, et le sentiment de dignité que le patient porte sur lui-même, la perception qu'il a de se sentir digne de vivre.

Le guide de soins palliatifs vaudois évoqué plus haut souligne que dans la situation de soins palliatifs "reconnaître la dignité du patient, c'est identifier ce qui influence son désir de continuer à vivre face à une maladie menaçante, ce qui lui permet de conserver son estime de soi."[(28)].
Ce **sentiment de dignité** perçu par le patient lui-même semble être très **dépendant du regard et de l'attitude portés par autrui sur lui**. En effet, le patient va plus facilement se sentir estimé et ainsi se sentir digne de vivre par des attitudes bienveillantes de la part d'autrui et notamment des soignants, que ce soit par des gestes, des paroles, une écoute, un soin ou un toucher qui vont permettre au patient de se sentir exister et estimé tel qu'il est à ce moment de sa vie [(16)].

- **Besoin d'aide pour identifier ses besoins et besoin de suggestion externes**

Lors de nos entretiens, il ne semblait **pas toujours aisé pour le patient d'identifier ses propres besoins.** Se sont révélés des besoins explicites que le patient pouvait exprimer mais aussi des besoins plus implicites que les personnes à son contact semblaient plus à même de discerner voire de repérer.
Dans notre étude, certaines **suggestions des soignants** ont permis d'améliorer la qualité de vie des patients comme la prise de traitements antidépresseurs ou le conseil de faire des projets à court et moyen terme. Une suggestion a été particulièrement bénéfique et intéresse fortement le sujet de notre étude : **la suggestion d'une hospitalisation en soins palliatifs.** En effet, beaucoup des patients de notre étude ont été hospitalisés sur les conseils de leurs médecins, avec souvent des réticences initiales à aller dans ce type de service, assimilé à la toute fin de vie. Finalement, tous les patients ont



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

témoigné que ce service était une véritable ressource pour eux et certains regrettaient de ne pas avoir pu en bénéficier plus tôt.

**Ainsi, il est important que les soignants continuent d'investir leur rôle d'aide à l'identification des besoins, de soutien et de conseil auprès des patients pour leur prodiguer les meilleurs soins.**

- **Recours précoce et promotion des soins palliatifs**

L'hospitalisation en USP, par son expertise dans la gestion de la douleur, la disponibilité du personnel et la liberté de rythme de vie qu'elle offre aux patients, était une réelle ressource permettant de prendre en compte une grande partie des besoins survenant dans la situation palliative. Néanmoins, les patients de notre étude font part du regret d'avoir découvert et bénéficié trop tardivement de soins palliatifs dont ils méconnaissaient la réalité.

En effet, la **rupture** qui existe encore aujourd'hui entre **soins curatifs et palliatifs** est source d'angoisse et est responsable pour les patients de notre étude d'un recours trop tardif en soins palliatifs, ceux-ci étant apparentés aux soins de la toute fin de vie, de la mort imminente.

Le Dr. Caroline Astier évoque que les soins de support initiés dès le début du diagnostic de maladie grave permettraient de faire un "lien" entre ces "phases intriquées de la maladie". La "transition curatif-palliatif" est le moment où intervient un symptôme incurable et "où se pose la question de la poursuite des traitements spécifiques visant uniquement à allonger la survie, afin de privilégier plutôt la qualité de cette survie" (30)

Malheureusement, les soins palliatifs sont aujourd'hui proposés encore trop tardivement, souvent juste avant le décès, ne permettant pas une prise en charge optimale. [31]

Une étude menée en Angleterre sur le recours à des soins palliatifs précoces dans le cadre du cancer du poumon a montré une amélioration de la qualité de vie et également de la survie des patients (32). Ce type d'étude montre le bénéfice indéniable des soins palliatifs et justifie leur mise en place précoce, dès le début de la prise en charge.

Ainsi, la **promotion et la sensibilisation** du monde soignant mais également du grand public à l'existence et **à la réalité des soins palliatifs** apparaît primordial. C'est notamment un des objectifs phares du plan national 2021-2024 sur la fin de vie proposé par le Ministère de la santé cherchant à "délivrer une information objective, précise et adaptée, sur les soins palliatifs (...) lever les incompréhensions, (...) atténuer l'assimilation des « soins palliatifs » à la fin de vie, inciter à « parler fin de vie » et de façon plus anticipée" [33]

- **Importance des proches et volonté de préserver son entourage**

Dans notre travail, **l'entourage s'est révélé être une ressource indéniable** pour les patients, tant sur le plan du soutien psychologique avec l'effet bénéfique d'une attitude combative des proches dans la maladie du patient, que sur le plan de l'aide logistique au domicile et dans les soins du quotidien. Néanmoins, il apparaît dans notre étude qu'une attitude envahissante ou de surprotection pouvait



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

limiter le bien-être du patient. Une **juste présence** des proches paraît donc essentielle, assurant un équilibre qui respecte la liberté et les besoins de solitude du patient.

Par conséquent, cette ressource étant nécessaire et primordiale, les patients ont exprimé leur **volonté de préserver leur entourage** des effets négatifs de la maladie.
D'une part, les patients cherchaient à ne pas trop imposer de choses à leur entourage, à le préserver du rôle de soignant ou encore à veiller à son acceptation des soins à domicile. Ils témoignaient d'une véritable vigilance à l'apparition de signes de fatigue.

D'autre part, il apparaissait bénéfique que les soignants considèrent et prennent en compte l'entourage dans la prise en charge. Ceci permettait aux patients d'être rassurés en sachant que leurs proches pouvaient s'appuyer sur des ressources qui leur étaient destinées. C'est ainsi que des proches ont pu bénéficier d'un accompagnement par l'équipe ou de séances d'art thérapie familiale.
Cela rejoint finalement la définition des soins palliatifs qui ont pour vocation de "prendre en charge les besoins des patients et de leur famille" [(5)]

**Ainsi, l'entourage est une ressource relationnelle essentielle permettant au patient de se sentir soutenu et de pouvoir trouver une raison de se battre contre la maladie pour vivre. De ce fait, la vigilance portée à cet entourage est cruciale afin de le préserver dans son rôle de soutien et lutter contre son épuisement.**

# II. FORCES & LIMITES

## A. FORCES DE L'ETUDE

Comme évoqué ci-dessus, les résultats **concordent avec les données de la littérature**, renforçant la validité externe de cette étude.

La principale force de cette étude est le choix de son **approche qualitative**. L'enquête par entretiens semi-dirigés permettait au patient expert de ses propres besoins, de développer les thématiques qui lui étaient essentielles. Cette méthodologie était pertinente pour faire émerger des **besoins non retrouvés dans la littérature,** mettre en évidence **les nuances et les déterminants des besoins** et souligner la **notion de temporalité des besoins**, au cœur de la problématique en situation palliative. Ceci n'aurait pas pu être identifié par un questionnaire fermé ou une étude quantitative.

La présentation des investigatrices auprès de la population d'étude comme **chercheuses,** et non comme médecins, renforçait la qualité du recueil de données, limitant ainsi l'influence du discours des patients sur leur prise en charge médicale.

La validité interne de l'étude était renforcée par la **présence de deux chercheuses**. Ce travail d'équipe a limité l'impact de la subjectivité, liée aux affects et croyances des chercheuses concernant les questions de qualité de vie et de fin de vie, tant au moment du recueil des données via la répartition des entretiens, qu'au moment de l'analyse grâce à une **triangulation des données**. La thèse double auteur a permis de confronter les points de vue, de trouver l'analyse la plus juste des *verbatim* et d'approfondir la réflexion autour de ce sujet complexe.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

La réalisation de **journées immersives** par les chercheuses dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Lyon Sud ainsi que les échanges avec la psychologue du service du CH des Massues ont permis aux chercheuses de mieux comprendre la réalité des soins palliatifs, les enjeux liés à la prise en charge, afin de mieux comprendre et identifier les besoins exprimés implicitement dans le discours des patients. Néanmoins, les résultats ont été analysés selon une **démarche inductive**, afin de ne pas cloisonner l'analyse aux simples catégories de besoins retrouvées dans la littérature (physiques, psychiques, sociaux et spirituels) ou attendues, mais d'en proposer une lecture plus fiable, vaste et complexe.

De plus, notre échantillon se compose d'une majorité de patients atteints d'une **pathologie néoplasique** qui demeure la **principale cause de décès en France tout âge confondu.** Il est représentatif de la morbi-mortalité des pathologies en France.

Une des forces de notre étude était aussi d'avoir un échantillon représentant une **large catégorie d'âge** permettant d'appréhender le regard de personnes aux différents âges de la vie.

Enfin, notre étude incluait des patients à **différentes étapes du deuil face à la maladie** permettant d'explorer les besoins et leurs éventuelles différences en fonction du cheminement de chacun.

## B. LIMITES DE L'ETUDE

Toutefois, cette étude qualitative exploratoire présente certaines limites devant nous rendre vigilants quant à l'extrapolation des résultats à l'ensemble de la population en unité de soins palliatifs.

Tout d'abord, bien que la redondance de données soit atteinte, il faut souligner la **petite taille de l'échantillon**. De plus, notre étude visait l'exploration des besoins des patients en unité de soins palliatifs, quelle que soit leur pathologie. Néanmoins, **seul un patient présentait une pathologie autre que néoplasique.** Aussi, **la répartition** des patients interrogés **n'était pas équilibrée** entre les différents lieux d'étude.

Par ailleurs, le protocole nécessitant la réalisation d'un entretien d'environ 1h a pu générer un **biais de sélection** lié à la **fragilité de la population étudiée.** Comme en témoignent les difficultés de recrutement, un grand nombre de patients présents dans les USP avaient un état de santé trop précaire (asthénie, altération franche de l'état général) pour participer à l'étude. Cet état de fragilité s'est d'ailleurs manifesté par l'interruption brutale et précoce de l'entretien numéro 5 en raison de symptômes très invalidants. Les autres participants présentaient quant à eux un état général plutôt stabilisé mais malheureusement non représentatif de la population générale de soins palliatifs.

De plus, le mode de recrutement basé sur le **volontariat** sélectionne par définition des patients qui souhaitent s'exprimer sur le sujet et enclins à s'exprimer sur leurs besoins. La parole a été donnée à des patients dont les discours présentaient fréquemment des signes d'acceptation de la maladie. A l'inverse, parmi certains motifs de refus volontaires se dégageaient plutôt des signes de non-acceptation de la maladie (absence d'intérêt de participer car pas de bénéfice pouvant permettre la guérison, sentiment de n'avoir rien à dire car situation de fin de vie). Ainsi, le volontariat semble avoir favorisé la sélection de patients témoignant d'un certain cheminement vis-à-vis de l'acceptation de leur maladie. Ceci altère la représentativité de notre échantillon et rend difficile la généralisation de nos résultats à l'ensemble de la population de patients en unité de soins palliatifs.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Les résultats révèlent **l'absence de certains besoins** pourtant décrits dans la littérature, comme la sexualité, rappelant que ce qui n'est pas évoqué dans cette étude n'est pas pour autant inexistant.

Il convient également de rappeler le **caractère novice** des chercheuses dans la recherche scientifique, ainsi que le caractère humain qui, face à ces entretiens aux teneurs émotionnelles fortes, pouvait avoir un impact sur le recueil des données.

Enfin, malgré tous les efforts pour diminuer ces biais, il est nécessaire d'évoquer un **biais de subjectivité et d'interprétation** inhérent à la méthodologie qualitative.

## III. SYNTHÈSE & OUVERTURE

Cette étude exploratoire qualitative permet de mieux comprendre la nature et les déterminants des besoins des patients en unité de soins palliatifs. Elle peut sensibiliser les équipes soignantes afin de mieux appréhender et aborder ces thématiques en vue d'une prise en charge globale. L'étude confirme que les besoins sont propres à chaque patient, pluriels et dépassent le simple besoin d'expertise médicale et de prise en charge de la pathologie en cause. Les patients ont besoin d'être soulagés de leur souffrance, écoutés, soutenus dans leur ressenti et accompagnés dans le cheminement d'acceptation de la maladie, afin d'améliorer la qualité de vie du temps restant.

Au vu de la multitude de besoins, de leur évolution au cours du temps et de leur diversité en fonction du patient, la satisfaction exhaustive des besoins du patient semble impossible à réaliser par l'unique équipe soignante.

Le rôle des professionnels de santé qui se dessine à travers cette étude semble non pas de chercher à répondre à tous les besoins du patient, mais plutôt d'œuvrer pour aider le patient à identifier ce qui est le plus important pour son bien-être, l'aider à visualiser et à s'appuyer sur ses ressources personnelles et sur son tissu socio-environnemental pour répondre à ses besoins. Le rôle des différents intervenants semble aussi être d'accompagner le patient dans une démarche spirituelle afin de l'aider à cheminer vers l'acceptation de sa maladie, afin qu'il puisse réinvestir le temps de vie restant de façon qualitative. La disponibilité, les échanges répétés, longs, avec différents intervenants, dans un climat d'écoute bienveillante entre le patient et les différents protagonistes semblent la clé pour répondre à cet objectif de prise en charge.

Pour améliorer son confort et sa qualité de vie, le patient gagnerait à bénéficier le plus précocement possible d'une démarche palliative. Elle nécessite fréquemment une suggestion de la part des professionnels de santé et une promotion des soins palliatifs tant ils sont méconnus et assimilés par défaut aux soins de la toute fin de vie.

Malheureusement en lien avec le nombre croissant de patients éligibles aux soins palliatifs (1) l'accessibilité aux unités de soins palliatifs tend à être de moins en moins aisée.
La prise en charge palliative à domicile semble pouvoir être une alternative, nous pouvons ainsi nous interroger sur la nature des besoins des patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Ceci nécessite d'être exploré.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# CONCLUSIONS




Nom, prénom du candidat : **LANGUILLE Ombeline**

## CONCLUSIONS

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches face aux conséquences d'une maladie grave, évolutive ou terminale, via des soins actifs et un accompagnement multidisciplinaire. Les études existantes sur la qualité de vie des patients montrent qu'elle semble corrélée à la satisfaction de leurs besoins. L'enjeu majeur des soins palliatifs est alors d'identifier les besoins de chaque patient afin d'y répondre de façon optimale et adaptée à leur singularité.

Dans ce contexte, nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de treize patients âgés de 31 à 89 ans atteints d'une pathologie incurable et hospitalisés au sein de trois unités de soins palliatifs dans le Rhône. L'objectif de notre recherche était de connaître les besoins des patients en unité de soins palliatifs dans le Rhône.

Notre étude a permis de souligner l'unicité de chaque patient et la multitude des besoins. Les besoins sont apparus très divers voire parfois opposés en fonction de l'individu interrogé (de son âge, caractère, représentations...) mais aussi chez un même patient en fonction du moment de la journée, de l'évolution de la maladie et son acceptation, de son environnement géographique ou socio-affectif qui évolue.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST (LYON)

Malgré cette diversité évoquée, des besoins communs sont fréquemment ressortis des entretiens.

Sur le plan physique, la prise en charge des symptômes invalidants, notamment le soulagement de la douleur, s'est révélé comme le besoin indispensable à satisfaire pour voir apparaître progressivement d'autres besoins. La perception de sensations corporelles agréables, par les soins du corps, la mobilité ou encore l'amélioration de l'image corporelle étaient des éléments nécessaires pour renouer avec ce corps habituellement source de souffrance.

Le besoin de poursuivre une vie dite « normale », non centrée sur la maladie, est apparu comme un besoin essentiel. Il s'agissait de rendre le médical plus discret, en limitant les soins ou leur intrusion dans le quotidien, de sortir du cadre hospitalier, de s'évader afin de prendre de la distance avec la maladie trop souvent omniprésente. Les patients ont exprimé le besoin de continuer de vivre, de s'accomplir



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

dans des projets, de profiter des plaisirs de la vie. L'amélioration de l'autonomie s'est avérée primordiale pour tous les patients, afin de gagner en liberté de vivre.

S'écouter, prioriser ses besoins à ceux d'autrui, prendre plus de temps pour soi aux dépens du travail ou des sollicitations extérieures, sont apparues comme des adaptations de comportement nécessaires dans ce contexte de maladie. Les patients décrivaient aussi le besoin de lâcher prise vis-à-vis du regard des autres et de vivre le moment présent.

Sur le plan relationnel, les patients cherchaient à maximiser le temps passé avec leurs proches et attendaient que leurs liens ne soient pas modifiés par la maladie. Ils exprimaient le besoin de partager des temps de qualité, de privilégier des relations permettant d'être eux-mêmes sans artifice.

Les patients ont insisté sur le besoin de communiquer de façon libre et sans tabou, notamment avec une véritable volonté de transparence sur leur état de santé vis-à -vis de leur entourage et le souhait d'aborder en toute liberté la question de la fin de vie et de la mort. Ils ont témoigné du besoin d'exprimer librement leurs volontés, leur ressenti et attendaient en retour une écoute attentive, un soutien, une attitude combative de leur entourage.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1 FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

L'entourage s'est révélé être une ressource indéniable pour les patients, tant sur le plan du soutien psychologique, que sur le plan de l'aide logistique au domicile et dans les soins du quotidien, palliant souvent le manque de moyens professionnels. Néanmoins, les patients exprimaient le besoin de préserver leur entourage, de veiller à leurs besoins et à leur vécu et de les laisser libres vis-à-vis de leur investissement dans la prise en charge de la maladie. A l'inverse, quand l'entourage était surprotecteur, inquiet, absent, ou qu'ils préexistaient des conflits familiaux, cela pouvait être un paramètre limitant le bien-être du patient. La prise en charge de l'entourage par les professionnels de santé, leur intégration dans le parcours de soin et la prise en compte du climat relationnel se sont avérés indispensables pour améliorer le bien-être du patient.

Les patients s'accordaient sur le besoin d'une prise en charge personnalisée, adaptée à leur mode de vie. Ils souhaitaient avoir une place dans la prise en charge pour faire équipe avec les soignants et être les principaux décisionnaires, afin de maîtriser davantage leur vie. La capacité d'écoute, la franchise et surtout la disponibilité se sont révélées être des qualités indispensables attendues des soignants, particulièrement lors de l'annonce diagnostique, où les interrogations sont nombreuses.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Notre étude met en évidence une évolution de ces besoins au cours du temps, de l'avancée de la maladie et de son acceptation et de l'environnement socio-affectif qui se modifie. Il paraît ainsi indispensable de réévaluer régulièrement les besoins du patient et leur satisfaction.

Malheureusement, l'identification par les patients de leurs propres besoins n'était pas toujours aisée. Ainsi, encourager, suggérer, permettre des temps d'échange de qualité pourraient aider les patients à exprimer leurs besoins et à en faire le bilan. La relation de confiance, le temps, la disponibilité, la neutralité de l'intervenant paraissent être des facteurs facilitant l'expression des besoins. De même, les patients pouvaient avoir du mal à solliciter ou à demander de l'aide. Par conséquent, les suggestions externes par l'entourage ou l'équipe soignante ont permis de faciliter la prise en charge, notamment l'accès aux soins palliatifs.

En effet, la méconnaissance des soins palliatifs, malgré le diagnostic de pathologie incurable existant depuis plusieurs années, est apparu comme le principal facteur limitant leur accès. Le terme "soins palliatifs" était trop fréquemment assimilé à la toute fin de vie, à une mort proche, et donc source de réticence à un recours précoce en unité de soins palliatifs, pourtant lieu de ressources spécifiques. Plusieurs patients ont exprimé le regret de ne pas avoir été pris en charge plus tôt. En effet, ils soulignaient l'apport bénéfique d'une prise en charge en unité de soins palliatifs par rapport à un service conventionnel, en lien avec la pluralité des soins disponibles, l'expertise dans la prise en charge de la douleur, la disponibilité du personnel et la liberté plus importante.

Ainsi, la promotion des soins palliatifs, l'explication claire de leurs objectifs et la suggestion de prise en charge dans un tel service par les soignants apparaissent indispensables pour permettre une prise en charge précoce et optimale au patient.

En résumé, il semble important de retenir que notre travail ne peut ni ne doit donner de réponse unique ou figée, à la question « quels sont les besoins des patients en unités de soins palliatifs ? ». Notre étude témoigne de la diversité interindividuelle et intraindividuelle des besoins en relation avec l'évolution de la maladie, le cheminement de chaque patient et son environnement. Ainsi, évaluer et



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

réévaluer régulièrement les besoins des patients apparaît indispensable pour dispenser une prise en charge davantage personnalisée, afin qu'ils puissent vivre le plus confortablement possible avec ce qui est important pour eux de vivre et d'accomplir.

Ainsi, nous sommes invitées à nous demander comment aider les soignants dans l'évaluation régulière des besoins du patient, tout en prenant en compte la réalité des soins actuels, à savoir des soignants souvent débordés, aux missions déjà nombreuses. Notre travail suggère que les temps d'échange, longs ou répétés permettent aux patients d'identifier et d'exprimer au mieux leurs besoins, que la nature des thèmes évoqués avec les patients va varier en fonction de l'intervenant, de son rôle dans la prise en charge, de son lien avec le patient, de sa neutralité ou au contraire de sa proximité. Ainsi entretenir des moments entre le patient et les différents protagonistes qui l'entourent (les différents membres de l'entourage, les soignants libéraux, les soignants hospitaliers, les thérapeutes en soins complémentaires, les intervenants bénévoles, les représentants du culte…) puis permettre la mise en commun des informations entre ces différents intervenants pourrait être une piste pour favoriser une prise en charge globale, centrée sur les besoins propres du patients.

Afin d'inclure de façon systématique l'évaluation des besoins dans la prise en charge soignante, nous pourrions imaginer que dans les services hospitaliers et dans les unités de soins palliatifs plus particulièrement, soit instauré un entretien autour des besoins de la personne qui serait ensuite répété au cours du séjour afin d'en suivre l'évolution.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON I

**Le Président de la thèse,**
*Nom et Prénom du Président*
*Cachet et Signature*

Isabelle Roy-Cagnard

**Vu :**
**Pour le Président de l'Université,**
**Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

**Professeur Gilles RODE**
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 19 JUIL. 2023



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Nom, prénom du candidat : **AMATHIEU Emeline**

## CONCLUSIONS

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches face aux conséquences d'une maladie grave, évolutive ou terminale, via des soins actifs et un accompagnement multidisciplinaire. Les études existantes sur la qualité de vie des patients montrent qu'elle semble corrélée à la satisfaction de leurs besoins. L'enjeu majeur des soins palliatifs est alors d'identifier les besoins de chaque patient afin d'y répondre de façon optimale et adaptée à leur singularité.

Dans ce contexte, nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de treize patients âgés de 31 à 89 ans atteints d'une pathologie incurable et hospitalisés au sein de trois unités de soins palliatifs dans le Rhône. L'objectif de notre recherche était de connaître les besoins des patients en unité de soins palliatifs dans le Rhône.

Notre étude a permis de souligner l'unicité de chaque patient et la multitude des besoins. Les besoins sont apparus très divers voire parfois opposés en fonction de l'individu interrogé (de son âge, caractère, représentations...) mais aussi chez un même patient en fonction du moment de la journée, de l'évolution de la maladie et son acceptation, de son environnement géographique ou socio-affectif qui évolue.

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD FACULTE DE MEDECINE LYON EST

Malgré cette diversité évoquée, des besoins communs sont fréquemment ressortis des entretiens.

Sur le plan physique, la prise en charge des symptômes invalidants, notamment le soulagement de la douleur, s'est révélé comme le besoin indispensable à satisfaire pour voir apparaître progressivement d'autres besoins. La perception de sensations corporelles agréables, par les soins du corps, la mobilité ou encore l'amélioration de l'image corporelle étaient des éléments nécessaires pour renouer avec ce corps habituellement source de souffrance.

Le besoin de poursuivre une vie dite « normale », non centrée sur la maladie, est apparu comme un besoin essentiel. Il s'agissait de rendre le médical plus discret, en limitant les soins ou leur intrusion dans le quotidien, de sortir du cadre hospitalier, de s'évader afin de prendre de la distance avec la maladie trop souvent omniprésente. Les patients ont exprimé le besoin de continuer de vivre, de s'accomplir



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

dans des projets, de profiter des plaisirs de la vie. L'amélioration de l'autonomie s'est avérée primordiale pour tous les patients, afin de gagner en liberté de vivre.

S'écouter, prioriser ses besoins à ceux d'autrui, prendre plus de temps pour soi aux dépens du travail ou des sollicitations extérieures, sont apparues comme des adaptations de comportement nécessaires dans ce contexte de maladie. Les patients décrivaient aussi le besoin de lâcher prise vis-à-vis du regard des autres et de vivre le moment présent.

Sur le plan relationnel, les patients cherchaient à maximiser le temps passé avec leurs proches et attendaient que leurs liens ne soient pas modifiés par la maladie. Ils exprimaient le besoin de partager des temps de qualité, de privilégier des relations permettant d'être eux-mêmes sans artifice.

Les patients ont insisté sur le besoin de communiquer de façon libre et sans tabou, notamment avec une véritable volonté de transparence sur leur état de santé vis-à -vis de leur entourage et le souhait d'aborder en toute liberté la question de la fin de vie et de la mort. Ils ont témoigné du besoin d'exprimer librement leurs volontés, leur ressenti et attendaient en retour une écoute attentive, un soutien, une attitude combative de leur entourage.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1 FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

L'entourage s'est révélé être une ressource indéniable pour les patients, tant sur le plan du soutien psychologique, que sur le plan de l'aide logistique au domicile et dans les soins du quotidien, palliant souvent le manque de moyens professionnels. Néanmoins, les patients exprimaient le besoin de préserver leur entourage, de veiller à leurs besoins et à leur vécu et de les laisser libres vis-à-vis de leur investissement dans la prise en charge de la maladie. A l'inverse, quand l'entourage était surprotecteur, inquiet, absent, ou qu'ils préexistaient des conflits familiaux, cela pouvait être un paramètre limitant le bien-être du patient. La prise en charge de l'entourage par les professionnels de santé, leur intégration dans le parcours de soin et la prise en compte du climat relationnel se sont avérés indispensables pour améliorer le bien-être du patient.

Les patients s'accordaient sur le besoin d'une prise en charge personnalisée, adaptée à leur mode de vie. Ils souhaitaient avoir une place dans la prise en charge pour faire équipe avec les soignants et être les principaux décisionnaires, afin de maîtriser davantage leur vie. La capacité d'écoute, la franchise et surtout la disponibilité se sont révélées être des qualités indispensables attendues des soignants, particulièrement lors de l'annonce diagnostique, où les interrogations sont nombreuses.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Notre étude met en évidence une évolution de ces besoins au cours du temps, de l'avancée de la maladie et de son acceptation et de l'environnement socio-affectif qui se modifie. Il paraît ainsi indispensable de réévaluer régulièrement les besoins du patient et leur satisfaction.

Malheureusement, l'identification par les patients de leurs propres besoins n'était pas toujours aisée. Ainsi, encourager, suggérer, permettre des temps d'échange de qualité pourraient aider les patients à exprimer leurs besoins et à en faire le bilan. La relation de confiance, le temps, la disponibilité, la neutralité de l'intervenant paraissent être des facteurs facilitant l'expression des besoins. De même, les patients pouvaient avoir du mal à solliciter ou à demander de l'aide. Par conséquent, les suggestions externes par l'entourage ou l'équipe soignante ont permis de faciliter la prise en charge, notamment l'accès aux soins palliatifs.

En effet, la méconnaissance des soins palliatifs, malgré le diagnostic de pathologie incurable existant depuis plusieurs années, est apparu comme le principal facteur limitant leur accès. Le terme "soins palliatifs" était trop fréquemment assimilé à la toute fin de vie, à une mort proche, et donc source de réticence à un recours précoce en unité de soins palliatifs, pourtant lieu de ressources spécifiques. Plusieurs patients ont exprimé le regret de ne pas avoir été pris en charge plus tôt. En effet, ils soulignaient l'apport bénéfique d'une prise en charge en unité de soins palliatifs par rapport à un service conventionnel, en lien avec la pluralité des soins disponibles, l'expertise dans la prise en charge de la douleur, la disponibilité du personnel et la liberté plus importante.

Ainsi, la promotion des soins palliatifs, l'explication claire de leurs objectifs et la suggestion de prise en charge dans un tel service par les soignants apparaissent indispensables pour permettre une prise en charge précoce et optimale au patient.

En résumé, il semble important de retenir que notre travail ne peut ni ne doit donner de réponse unique ou figée, à la question « quels sont les besoins des patients en unités de soins palliatifs ? ». Notre étude témoigne de la diversité interindividuelle et intraindividuelle des besoins en relation avec l'évolution de la maladie, le cheminement de chaque patient et son environnement. Ainsi, évaluer et



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

réévaluer régulièrement les besoins des patients apparaît indispensable pour dispenser une prise en charge davantage personnalisée, afin qu'ils puissent vivre le plus confortablement possible avec ce qui est important pour eux de vivre et d'accomplir.

Ainsi, nous sommes invitées à nous demander comment aider les soignants dans l'évaluation régulière des besoins du patient, tout en prenant en compte la réalité des soins actuels, à savoir des soignants souvent débordés, aux missions déjà nombreuses. Notre travail suggère que les temps d'échange, longs ou répétés permettent aux patients d'identifier et d'exprimer au mieux leurs besoins, que la nature des thèmes évoqués avec les patients va varier en fonction de l'intervenant, de son rôle dans la prise en charge, de son lien avec le patient, de sa neutralité ou au contraire de sa proximité. Ainsi entretenir des moments entre le patient et les différents protagonistes qui l'entourent (les différents membres de l'entourage, les soignants libéraux, les soignants hospitaliers, les thérapeutes en soins complémentaires, les intervenants bénévoles, les représentants du culte…) puis permettre la mise en commun des informations entre ces différents intervenants pourrait être une piste pour favoriser une prise en charge globale, centrée sur les besoins propres du patients.

Afin d'inclure de façon systématique l'évaluation des besoins dans la prise en charge soignante, nous pourrions imaginer que dans les services hospitaliers et dans les unités de soins palliatifs plus particulièrement, soit instauré un entretien autour des besoins de la personne qui serait ensuite répété au cours du séjour afin d'en suivre l'évolution.

**Le Président de la thèse,**
*Nom et Prénom du Président*
*Cachet et Signature*

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

**Vu :**
**Pour le Président de l'Université,**
**Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

**Professeur Gilles RODE**
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 19 JUIL. 2023



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# ANNEXES

## ANNEXE 1

**Histoire des soins palliatifs en France et législation autour de la fin de vie**

« *Je crois qu'il fallait passer par cette espèce d'adolescence difficile d'une médecine scientifique qui ne voulait évidemment pas reculer vers une médecine compassionnelle, mais qui apprenait à* ***introduire le compassionnel dans le scientifique et je crois que c'est ça, la révolution des soins palliatifs*** *».*[34]

Geneviève Laroque, inspectrice générale des affaires sociales.

### Jeanne Garnier : prise en compte des « incurables » et création des premiers hospices

On ne peut évoquer l'histoire des soins palliatifs en France sans parler de Jeanne Garnier, jeune lyonnaise de 24 ans qui de sa souffrance de veuve a fait naître un projet humain révolutionnaire.

En effet, Jeanne fut éprouvée tôt par la perte de ses deux enfants puis de son mari en 1835. Sa personnalité et son attention étaient portée sur les personnes atteintes de maladies incurables, qui en raison de leur incurabilité n'étaient pas admises dans les hôpitaux, centres de la médecine curative. Ces personnes au statut d'incurable, souvent en lien avec une pathologie néoplasique, vivaient alors dans conditions si miséreuses que Jeanne décida de les accueillir chez elle pour leur dispenser soins infirmiers et attentions. Consciente que seule, ses forces sont limitées face à la proportion de personnes dans le besoin, elle s'entoure de deux autres amies également veuves, et ensemble elles créent une association pour accueillir ces personnes. C'est ainsi qu'elles fondent *l'Œuvre des Dames du Calvaire* en 1842 (35) (qui deviendra en 1923 association officielle reconnue d'utilité publique) et ouvrent un hospice en 1852 sur la colline de Fourvière à Lyon pour accueillir ces « incurables ». Après avoir insufflé ce projet, Jeanne s'éteint en 1853, à 42 ans.

Le mot « hospice », que l'on doit à Jeanne Garnier, prend le sens d'un lieu tenu essentiellement par des bénévoles veuves, des religieuses et des célibataires, accueillant des personnes en fin de vie.

A la suite de Jeanne, des vocations virent le jour pour poursuivre son œuvre. C'est ainsi que fut crée le premier hospice parisien en 1874 par Aurélie Jousset et nommé « Le Calvaire » [35]. Cet hospice va déménager deux fois puis peu à peu se développer et se professionnaliser pour prendre le nom de « Maison Médicale Jeanne Garnier » en 1971, alors implanté rue Emile Zola dans le XVe. Cet établissement est tenu par les « Dames du Calvaire », bénévoles essentiellement veuves et célibataires issues de l'association éponyme fondée par Jeanne, et devient rapidement un lieu de référence pour la prise en charge des personnes en fin de vie, ce qu'on appellera plus tard un établissement de soins palliatifs.

Progressivement en France sont créés d'autres hospices notamment à Saint Etienne en 1875, à Marseille en 1881 et Bordeaux en 1906 [36].

Les « Dames du Calvaire » devenant trop âgées et de moins en moins nombreuses pour gérer la Maison Médicale, une congrégation religieuse (de la Xavière) est appelée par l'archevêque de Paris Mgr Marty pour s'y installer et prendre le relai de la gestion. Huit ans plus tard, une communauté de la Xavière donne son accord et s'installe dans la Maison. L'établissement étend ses portes à une patientèle plus large que des personnes atteintes d'un cancer incurable, en accueillant également des personnes atteintes du SIDA ou de maladies neurodégénératives.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Face à l'expansion de la demande, les bâtiments deviennent rapidement trop petits et trop vétustes pour préserver un accueil digne de l'esprit de Jeanne. Un don inespéré permit de débuter des travaux pour rebâtir l'établissement. La première pierre du nouveau bâtiment est posée en mai 1994 en présence de Mgr Lustiger alors archevêque de Paris et du Dr. Abiven, fondateur de la première USP à Paris, à l'hôpital de la Cité Universitaire.

Un très bon documentaire réalisé à la maison médicale Jeanne Garnier à Paris par Philippe Boig, sur une idée du Dr Marie-Sylvie Richard, médecin et Xavière, relate toute l'histoire de Jeanne Garnier et de la maison médicale : *Sur les chemins de Jeanne* [(37)].

Le 18 janvier 1996, les travaux sont terminés et l'inauguration de cette nouvelle et actuelle maison médicale se fait en présence du Dr. Cicely Saunders, fondatrice du St Christopher's Hospice à Londres et initiatrice du "mouvement moderne des soins palliatifs" en Angleterre. Elle reconnaît publiquement que cette nouvelle maison s'inscrit dans l'esprit des soins palliatifs et rend hommage à Jeanne Garnier[(38)].

En 2014, la Maison Médicale Jeanne Garnier peut accueillir 81 patients en chambre individuelle et en fait le plus grand centre européen de soins palliatifs.

L'établissement se professionnalise de plus en plus pour dispenser des soins de qualité aux personnes en fin de vie. Il renforce ses compétences notamment autour de 3 axes que sont le soin, la formation et la recherche. C'est ainsi qu'est crée en 2000 un pôle dédié à la formation appelé « Carte de Soins palliatifs » (38), puis en 2011 est créé un pôle « recherche et enseignement » [(38)] favorisant la recherche autour de l'accompagnement de la fin de vie.

La Maison est connue à l'international et souhaite poursuivre ce rayonnement. Elle participe notamment aux congrès européens de soin palliatifs et établit des liens à l'étranger notamment avec le St Christopher's Hospice afin d'organiser des formations et des échanges de personnel favorisant l'enrichissement mutuels des pratiques.

Aujourd'hui les compétences de la maison médicale se sont encore élargies, avec notamment un accueil dédié au « grand âge » avec la création en 1996 de la « Résidence d'accueil temporaire Aurélie Jousset » et en 2009 « l'Espace Jeanne Garnier » pour l'accueil de jour de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Dans l'esprit des soins palliatifs qui ont pour vocation le soutien à l'entourage, la maison médicale crée en 2012 une « plateforme d'accompagnement et de répit » et en 2014 un pôle « suivi de deuil Jeanne Garnier » pour aider les familles après la perte d'un proche [(35)].

## Création officielle des soins palliatifs : SFAP et circulaire Laroque

La prise en charge des personnes en fin de vie selon la vision de Jeanne Garnier était ainsi présente en France mais jusque dans les années 1980 elle était seulement assurée par des bénévoles, souvent veuves, religieuses ou célibataires et n'était pas encore entrée dans les mœurs de la médecine de l'époque. En effet, la prise en charge globale centrée sur la personne et non sur la maladie seule, telle qu'elle est enseignée aujourd'hui, était encore bien loin du monde médical. La fin de vie et la mort étaient taboues et cachées, vues comme des échecs de la médecine, les patients mourants étaient ainsi isolés et il n'appartenait plus au médecin de s'en occuper.

« *On ne s'occupait plus du mourant, on le mettait dans une chambre seule (...) ou on le mettait derrière un paravent, et le chef de service n'entrait plus (…) le mourant mourait seul.* » *Dr René Schaefer, cancérologue.* [(39)]

« *La mort était taboue* ». [(34)] *Dr Renée Sebag-Lanoë, gériatre. - membre fondateur de la SFAP.*



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Une des « solutions » qui pouvait être apportée au malade était un cocktail lytique injecté en cachette pour mettre fin aux souffrances incontrôlées de ce mal embarrassant avec la tentation fréquente d'injecter une dose létale comme en témoignent certains médecins fondateurs de la SFAP dans la série « paroles de pionniers » mises en ligne par la SFAP en septembre 2020. [34]

« *Nous avions appris de nos ainés (...) à manipuler un mélange de trois médicaments qu'on appelait le* ***cocktail lytique et qui plongeait (les malades) dans le coma*** *et comme au bout d'une semaine le malade était toujours là, on avait eu la tentation de* ***pousser le débit de la perfusion et on en était venu à utiliser le cocktail lytique comme un mélange euthanasiant qui ne disait pas son nom****.* » [34] Dr René Schaefer.

Mais peu à peu, les consciences de certains médecins s'éveillent et des voix commencent à se faire entendre. Ce rejet des malades incurables et de la mort ne satisfait plus et face à une promotion sociétale forte de l'euthanasie (39), des mouvements contestataires émergent et militent pour changer les pratiques.

*« On n'enseignait strictement rien en ce qui concernait le traitement des symptômes, notamment le traitement de la douleur. Et pour le médecin hospitalier que je commençais à être (…)* ***il y avait là une profonde insatisfaction parce qu'on se rendait compte qu'on ne savait pas répondre aux questions des malades, on ne savait pas soigner leur douleur, et on les isolait au lieu de les accompagner*** *» [34]. Dr René Schaefer.*

*« **Je ne reconnaissais pas mon rôle de médecin** dans cette attitude. Il fallait trouver autre chose. **Ça ne me convenait pas**. Il fallait faire quelque chose mais quoi ? **S'acharner ou bien euthanasier ? Il fallait bien trouver une voix moyenne**, **enfin quelque chose qui soit plus satisfaisant »** [34] Dr Renée Sebag-Lanoë.*

*« Ce qui nous a guidé, non pas moi seul, mais beaucoup des médecins qui à l'époque se sont engagés dans une réflexion sur la fin de la vie et sur ce qui allait devenir les soins palliatifs, c'est* ***une insatisfaction par rapport à la manière dont la mort était prise en compte dans les hôpitaux à ce moment-là****. Au fond, la mort n'était pas acceptée ».* [34] *Dr René Schaefer – membre fondateur de la SFAP*

A cette même époque, les médecins français établissent de nombreux contacts avec les anglais et les canadiens afin d'améliorer leurs pratiques dans leurs services respectifs.

*« J'étais directeur du centre Laennec, et nous avions des échanges réguliers avec des étudiants anglais qui nous ont invité à visiter St Christopher' Hospice. Nous avons donc travaillé, rencontré Cicely Saunders et Thérèse Vanier à Londres, visité les malades et au retour nous avions la conviction que ce qui était développé à St Christopher'S Hospice était vraiment révolutionnaire par rapport à ce qui se passait à Paris. »* [34] *Père Patrick Verspieren, Aumônier jésuite puis directeur du Centre Laennec.*

Parallèlement à cette montée progressive de l'insatisfaction chez un certain nombre de médecins, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) fondée en 1980 et dont le but est d'obtenir « le droit pour chacun d'avoir une fin de vie conforme à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté » prend de l'ampleur [40], utilise de grands moyens de diffusion pour la promotion de l'euthanasie et du suicide assisté (conférences, débats…) en vue d'obtenir de plus en plus d'adhérents.

Face à cette pression sociétale de plus en plus forte, les politiques vont agir. Le secrétaire d'Etat chargé de la santé, Edmond Hervé, décide de réfléchir sur les conditions de la fin de vie en France. Une commission présidée par Geneviève Laroque, alors adjointe au Directeur Général de la Santé, est ainsi instaurée à la demande du gouvernement et aboutira le 26 août 1986 à la publication de la **circulaire ministérielle Laroque** « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale »[41]. Son objectif est "de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution) ». C'est une étape essentielle pour les soins palliatifs qui obtiennent pour la première fois le soutien et la reconnaissance de l'État.

Rapidement après, en 1987, la première unité de soins palliatifs en France voit le jour en l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris, créée par le Dr Abiven [42].

La même année, en France, quelques médecins se rassemblent pour former une association défendant l'accompagnement de la fin de vie, association qui deviendra plus tard la SFAP.

*« En 87 nous sommes allés à une journée francophone à St Chrisopher's Hospice (...) En quittant cette journée francophone, sur le quai du métro à Londres, (…) ces grands professeurs que j'honorais, je les entends dire sur le quai : la fondation de la société française de soins palliatifs : à quand la prochaine réunion ? Et puis, une date a été proposée sur ce quai. Quelques mois après on s'est retrouvé à la Salpêtrière pour fonder la SFAP »* [43] *Dr Marie-Sylvie Richard, Xavière et membre fondateur de la SFAP.*

En 1989 sont signés les statuts de l'association et le 26 janvier 1990 l'association est officiellement déclarée à la Préfecture de Police de Paris et porte le nom de **SFAP**.

Cette association va œuvrer rapidement afin de faire évoluer les mentalités médicales et sociétales autour de l'accompagnement de la fin de vie en France. La diffusion de la « culture des soins palliatifs » est alors un objectif phare de la SFAP [42].

Les premiers congrès internationaux de soins palliatifs débutent avec celui de Paris en octobre 1990 auquel se joint François Mitterrand, alors Président de la République, qui déclare dans son discours d'ouverture *« Je suis venu comme un témoin. Je sais déjà ce que vous faites et je sais qu'il faudrait que l'on fasse davantage. (…) que notre société soit désormais inspirée par la leçon et la philosophie de soins palliatifs afin que désormais dans chaque foyer, partout où l'homme meurt on sache approcher la mort autrement »* [44].

Le succès est grand et les **congrès deviennent annuels dès 2002.**

## Évolution des soins palliatifs en France et législation

Progressivement, avec la reconnaissance des soins palliatifs dans le domaine politique, des **lois vont ancrer ces soins dans les missions du service public hospitalier.**

*La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991* prévoit que les établissements de santé **"** dispensent aux patients **les soins préventifs, curatifs ou palliatifs** que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement**"** [45].

*La loi n° 99-477 dite loi Kouchner du 9 Juin 1999* vient permettre "le droit **d'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie** et dont l'état le requiert" [46]. Elle instaure également un droit pour le malade de s'opposer à une décision médicale.

Elle ouvre la voie à un ensemble de programmes nationaux visant à permettre et à renforcer le développement des soins palliatifs (programmes nationaux de développement des soins palliatifs de 1999-2001, puis 2002-2005, puis 2008-2012, puis 2015-2018 et enfin 2021-2024) [47]

*La n° 2002-303 dite loi Kouchner du 4 mars 2002* relative *« aux droits des malades et à la qualité du système de santé* » redéfinit **le droit des malades** [25].Elle souligne le droit du patient d'être **informé** sur son état de santé, elle requiert son **consentement libre et éclairé** pour sa prise en charge médicale et donc le **droit de refuser un traitement** et instaure le droit à désigner une **personne de confiance** qui doit être sollicitée lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer ses volontés.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

*La loi n° 2005-310 dite loi Léonetti du 22 avril 2005* relative aux « *droits des malades et à la fin de vie* » **interdit l'obstination déraisonnable** et précise la procédure décisionnelle dans les situations de fin de vie (décision collégiale, **directives anticipées limitées dans le temps**) [48]

*La loi n° 2016-87 dite loi Léonetti - Claeys du 2 février 2016* renforce la loi de 2005. Elle rend les **directives anticipées illimitées** dans le temps et contraignantes pour le médecin. Elle renforce le rôle de la **personne de confiance** et instaure pour des situations précises, un **droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès** [49]**.**



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

ANNEXE 2

# Lettre d'information pour les référents des services d'inclusion (USP)

**TITRE DE LA RECHERCHE : Exploration des besoins des patients en unités de soins palliatifs dans le Rhône.**


| | |
|---|---|
| Madame Ombeline LANGUILLE<br>Téléphone portable : 06.03.43.33.21<br>E-mail : ombeline.languille@etu.univ-lyon1.fr | Madame Emeline AMATHIEU<br>Téléphone portable : 06.64.77.18.83<br>E-mail : emeline.amathieu-faridoni@etu.univ-lyon1.fr |


Madame,

Terminant notre DES de médecine générale, nous entreprenons un travail de thèse explorant les besoins des patients atteints d'une maladie grave et incurable en situation de prise en charge palliative. Ce travail est dirigé par le Professeur Marie FLORI, médecin généraliste et professeur des universités de médecine générale à l'université Claude Bernard Lyon 1. Ce projet de thèse a été examiné par le **comité d'éthique** de l'université Claude Bernard à Lyon le 16 mars 2021, sollicitant l'avis d'un responsable de Comité de Protection des Personnes (CPP). Le responsable du département de Recherche Clinique et de l'Innovation des Hospices Civils de Lyon a procédé à la qualification de notre étude en vue de son examen par un CPP. Celle-ci a été jugée comme recherche hors loi Jardé (non RIPH) et ne requiert pas de démarche supplémentaire auprès d'un CPP.

La **conformité de notre étude à la méthodologie MR004** nous a été assurée par avis téléphonique à la CNIL en date du 12 août 2021. La méthodologie de recherche qualitative choisie pour cette étude nécessite la réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de patients en soins palliatifs. Sur votre accord, nous souhaiterions ainsi mener des entretiens avec des patients présents dans votre service.

*Les critères d'inclusion sont :*

- *Patient majeur âgé de 18 ans minimum.*
- *Patient atteint d'une pathologie incurable à un stade avancé (néoplasie, maladie neuro-dégénérative sans altération neurocognitive compromettant la compréhension et la discussion, insuffisance d'organe évoluée…) pour laquelle aucun traitement supplémentaire espérant la guérison ne peut être envisagé.*
- *Patient bénéficiant ou non d'un traitement à visée palliative.*
- *Patient ayant été informé du caractère incurable et évolué de sa maladie au moins 1 mois avant l'inclusion.*
- *Patient parlant couramment la langue française.*
- *Patient ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique.*
- *Patient ayant donné son consentement oral et écrit pour l'étude.*

*Les critères de non-inclusion sont :*

- *Patient présentant des troubles neurocognitifs compromettant la communication.*
- *Patient présentant un trouble neuropsychiatrique aigu non stabilisé.*
- *Patient sourd et malentendant.*
- *Patient ne parlant pas couramment la langue française.*
- *Patient refusant de donner son consentement oral et écrit.*

Notre étude nécessite de réaliser des entretiens avec des patients qui ont une bonne compréhension orale et écrite de la langue française, sans trouble cognitif évident et qui ne présentent pas de pathologie psychiatrique aiguë et non stabilisée. La durée estimée des entretiens est d'environ une heure, durée pouvant être raccourcie ou rallongée selon chaque patient. Ils auront lieu au jour, à l'heure et à l'endroit choisi par le patient au sein de votre hôpital. Ces entretiens seront enregistrés, retranscrits et analysés. L'anonymat des patients sera respecté. Dans un objectif de neutralité primordiale et afin de ne pas créer de biais, nous aurions besoin de votre aide pour nous présenter comme « chercheuses » et non pas comme « médecins ».

Nous sommes disponibles pour venir vous rencontrer, rencontrer votre équipe et discuter de notre projet de recherche.

En attente d'une réponse de votre part, nous vous adressons nos salutations respectueuses,

Ombeline Languille et Emeline Amathieu



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

ANNEXE 3

# LETTRE D'INFORMATION AU PATIENT D'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

**TITRE DE LA RECHERCHE : Exploration des besoins des patients en unités de soins palliatifs dans le Rhône.**

Madame, Monsieur,

Nous sommes chercheuses et nous nous permettons de vous contacter par l'intermédiaire de l'équipe soignante du service dans lequel vous êtes actuellement hospitalisé(e).
Dans le cadre de notre thèse de recherche, nous réalisons une enquête qui vise à explorer les besoins des patients en soins palliatifs. Les résultats de cette enquête permettront, nous l'espérons, une meilleure compréhension et une meilleure connaissance des personnes en soins palliatifs afin d'améliorer leur prise en charge.

**DEROULEMENT DE l'ETUDE :** L'étude consiste en un entretien individuel avec l'une ou l'autre d'entre nous, d'environ une heure (durée indicative, qui peut être raccourcie ou rallongée en fonction de vous). Il s'agira d'une discussion sur des thématiques que nous vous proposerons afin de mieux comprendre vos besoins. L'entretien sera réalisé à l'endroit de votre choix au sein de votre hôpital, au jour et à l'heure fixés à votre convenance avec votre équipe de soins.
Pour des raisons techniques et avec votre accord, il nous sera nécessaire d'enregistrer les échanges à l'aide de à usage professionnel. Cet enregistrement sera définitivement détruit après retranscription et analyse des données de l'étude. Tous les échanges resteront confidentiels, couverts par le secret professionnel, et seront totalement anonymisés pour l'analyse.

**RISQUES** : Cette étude comporte un probable risque émotionnel inhérent aux sujets abordés dans les entretiens. Vous serez libre de ne pas vous exprimer sur certains sujets si vous ne le souhaitez pas. L'entretien et la participation à cette étude peuvent être arrêtés à tout moment si vous le désirez sans que vous n'ayez à vous justifier. Le fait de ne pas participer à cette recherche ne modifiera en rien votre prise en charge ni vos relations avec les soignants. Vous pourrez bien sûr bénéficier d'une aide par la psychologue de votre service si vous en ressentez le besoin.

**FRAIS MÉDICAUX :** La participation à l'étude ne vous entraînera aucun frais.

**LÉGISLATION – CONFIDENTIALITÉ :** Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle. Vos données seront totalement anonymisées. Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le système de données de l'université dans un but scientifique. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel. Conformément à la loi informatique et liberté, vous disposerez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données vous concernant. Nous serons les personnes référentes auprès de qui vous pourrez exercer votre droit de consultation, de modification ou d'opposition des données vous concernant. Vous pouvez également avoir directement accès aux données. Vous pouvez également contacter directement le délégué à la protection des données (DPO) pour toute question concernant le traitement de vos données.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

Ses coordonnées sont les suivantes :
Monsieur Eric Hibst
Email : donnees.personnelles@univ-lyon1.fr
Téléphone : 04 72 43 19 92

Ce projet de thèse a été examiné par le comité d'éthique de l'université Claude Bernard à Lyon le 16 mars 2021 qui a sollicité l'avis d'un responsable Comité de Protection des Personnes (CPP) pour qualification de cette recherche. La personne responsable du département de Recherche Clinique et de l'Innovation des Hospices Civils de Lyon, en charge de qualifier les projets de recherche en vue de leur examen par un CPP, a procédé à la qualification de notre étude. Celle-ci a été jugée comme recherche hors loi Jardé (non RIPH) et ne requiert pas de démarche supplémentaire auprès d'un CPP.

Le projet a également reçu un avis favorable de la CNIL en date du 12/08/2021.
Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information, si vous avez des questions supplémentaires n'hésitez pas à nous contacter en passant par votre médecin référent afin que nous puissions y répondre,

Nous vous prions d'agréer Madame, Monsieur nos sincères salutations.

Ombeline Languille &Emeline Amathieu



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

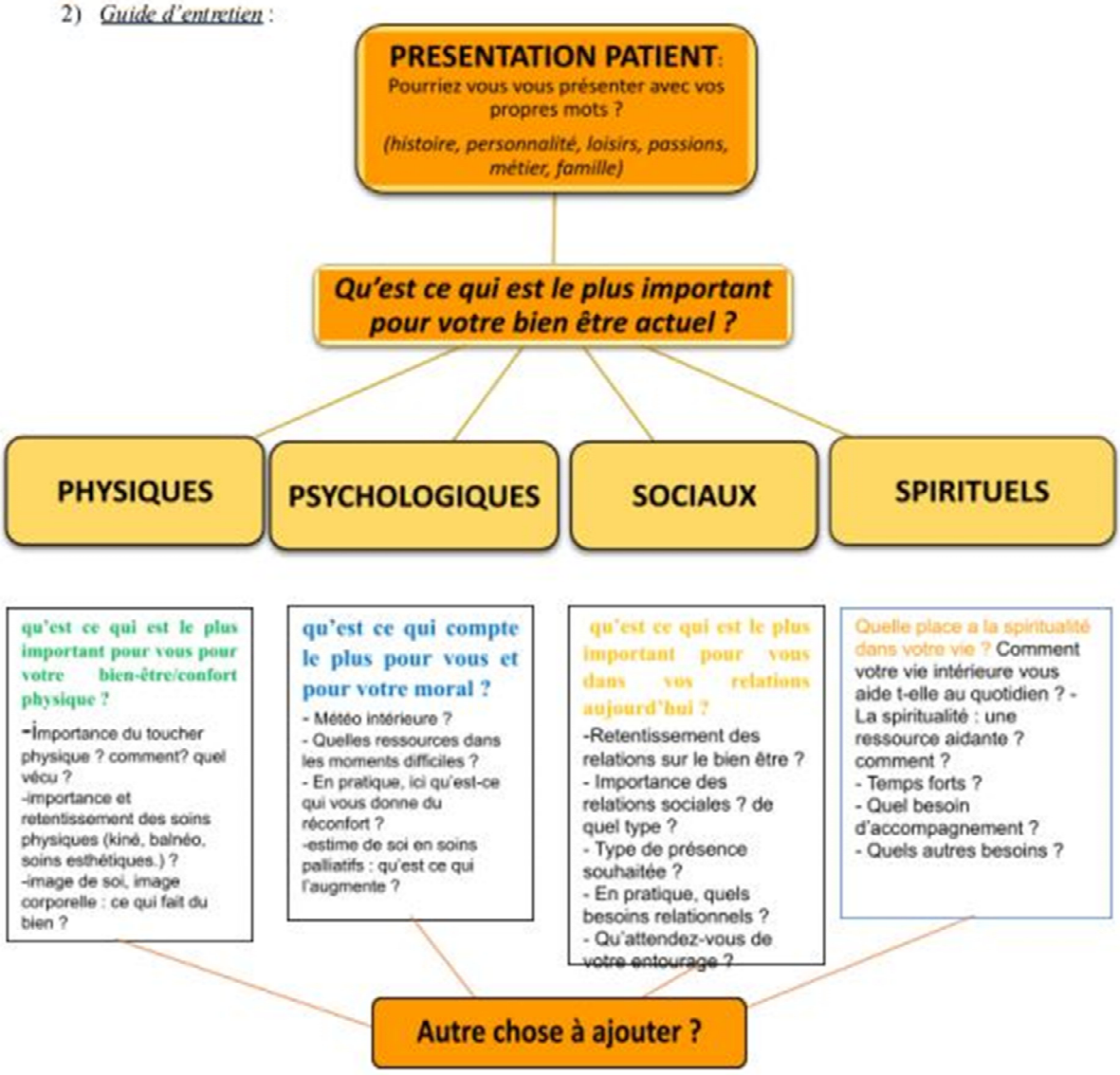
ANNEXE 4

## GUIDE D'ENTRETIEN

**TITRE DE LA RECHERCHE : Exploration des besoins des patients en unités de soins palliatifs dans le Rhône**

1) *Présentations* :
   - Présentation de la chercheuse
   - Rappel objectif de l'étude
   - Modalité de l'entretien : enregistrement, liberté participation
   - Signature consentement écrit si accord patient

2) *Guide d'entretien* :




3) *Questionnaire des données socio-démographiques à compléter à la fin* :
   - Date de naissance :
   - Sexe :

4) *Fin de l'entretien* : Remerciements pour les échanges et pour la confiance accordée.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# ANNEXE 5

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PATIENT POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE**

**TITRE DE LA RECHERCHE : Exploration des besoins des patients en unités de soins palliatifs dans le Rhône.**

**A REMPLIR PAR LE PATIENT :**

J'ai pris connaissance des informations relatives à l'étude à l'aide de la lettre d'information qui m'a été adressée par mon médecin référent et qui m'a été ensuite réexpliquée par Madame……, chercheuse responsable de l'étude. J'ai eu l'occasion de poser les questions de mon choix concernant cette étude et j'ai été satisfait(e) des réponses obtenues. J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire. Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude, sans avoir à me justifier. J'accepte que l'entretien soit enregistré selon les conditions définies dans la lettre d'information.
J'accepte de donner librement mon consentement pour participer à cette étude.

Nom/prénom :

Signature : Date :

**A REMPLIR PAR LA CHERCHEUSE :**

Je soussignée Madame ……..atteste avoir obtenu le consentement libre et éclairé de Madame…….. pour l'étude « exploration des besoins des patients en soins palliatifs », après l'avoir informé des points suivants :

1. L'objectif de l'étude, son déroulement et sa durée.
2. Le principe et le déroulement de l'entretien.
3. Les risques et les contraintes possibles.
4. L'avis favorable du comité d'éthique et le respect des règles de confidentialité des données
5. Le droit pour le patient d'accepter ou de refuser sa participation à l'étude et son droit de se retirer à n'importe quel moment de l'étude, sans avoir à se justifier et sans que cela ne modifie la relation avec l'équipe soignante.

Signature : Date :



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

ANNEXE 6

## Recueil des données socio-démographiques du patient

**TITRE DE LA RECHERCHE : Exploration des besoins des patients en unités de soins palliatifs dans le Rhône.**

- Patient :
- Date de naissance :
- Sexe :



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

# BIBLIOGRAPHIE


1. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. ATLAS des soins palliatifs et de la fin de vie en France TROISIÈME ÉDITION 2023 [Internet]. 2023. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf

2. Ministère de la Santé et de la Prévention. DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE PLAN NATIONAL 2021-2024 [Internet]. 2021. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf

3. Légifrance. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/#:~:text=%C2%AB%20Le%20m%C3%A9decin%20doit%20respecter%20la,d%27accepter%20les%20soins%20indispensables

4. OMS. Définition des soins palliatifs par l'OMS [Internet]. 2002. Disponible sur: https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf

5. SFAP. DÉFINITION ET ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE [Internet]. Disponible sur: https://sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

6. HAS. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

7. APHP. 5 en Seine - Le journal interne des Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine [Internet]. 2017. Disponible sur: https://hopitauxnord-u-pariscite.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/69/files/2017/04/5_EN_SEINE_19-vf.pdf

8. Monique Formarier. La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé p3. In: Recherche en soins infirmiers [Internet]. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2007. p. 94. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-3.htm?contenu=article

9. Anne-Lise Septans. Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie des patients atteints d'un cancer [Internet] [Doctorat en recherche clinique, innovation technologique]. Université de Franche-Comté; 2014. Disponible sur: https://theses.hal.science/tel-01146644/document

10. Formarier M. Qualité de vie. In: Les concepts en sciences infirmières [Internet]. 2012e éd. Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012; 2012. p. 328. (Hors collection). Disponible sur: https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-260.htm?contenu=article

11. Sansonnens L. La perception de la qualité de vie chez les personnes âgées atteintes d'insuffisance cardiaque à domicile. 24 sept 2012 [cité 22 août 2023]; Disponible sur: https://sonar.ch/global/documents/313782

12. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine [Internet]. 1997. Disponible sur: https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/417282

13. Maslow A. Devenir le meilleur de soi-même. 2016e éd. Etats-Unis: Eyrolles; 384 p.




(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

14. Mark E. Koltko-Rivera. Rediscovering the Later Version of Maslow's Hierarchy of Needs: Self-Transcendence and Opportunities for Theory, Research, and Unification. Review of General Psychology [Internet]. 2006;Vol. 10(No. 4). Disponible sur: https://academic.udayton.edu/jackbauer/Readings%20595/Koltko-Rivera%2006%20trans%20self-act%20copy.pdf

15. Pellissier J. Réflexions sur les philosophies de soins. Gérontologie et société [Internet]. 2006;29(118). Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2006-3-page-37.htm

16. Echard B. Quels sont les besoins spirituels ? [Internet]. Érès; 2006. 272 p. (Pratiques du champ social). Disponible sur: https://www.cairn.info/souffrance-spirituelle-du-patient-en-fin-de-vie--9782749205793-page-75.htm#no12

17. Fontant J, Bouchet M. EXPLORATION DE LA DIMENSION SPIRITUELLE DE CHACUN ET SA PRISE EN SOINS : entretiens semi-dirigés auprès de personnes confrontées à une maladie grave et incurable [Thèse d'exercice de médecine générale]. [Toulouse]: Toulouse III Paul Sabatier; 2018.

18. Wahl L. L'espoir dans le cancer avancé - Etude qualitative auprès de dix-huit patients atteints de cancer en phase avancée [Thèse d'exercice de médecine générale]. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2017.

19. Melhem D, Daneault S. Les besoins des patients avec un cancer en soins palliatifs lors des visites médicales. déc 2017;63(12):945-52.

20. Fernandez-Petite M. Qualité de vie en soins palliatifs : discours et représentations des patients. InfoKara. 2007;Vol. 22(4):105-10.

21. Libert Y, Merckaert I, Étienne AM, Farvacques C, Liénard A, Messin S, et al. Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer: une étude nationale belge. Oncologie. 1 juin 2006;8(5):465-76.

22. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf

23. dispositif-annonce-2009-10_0.pdf [Internet]. [cité 21 août 2023]. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10_0.pdf

24. rapport_belmont_1974.pdf [Internet]. [cité 21 août 2023]. Disponible sur: https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/04/rapport_belmont_1974.pdf

25. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

26. OMS. Organisation Mondiale de la Santé. 1948 [cité 21 août 2023]. Constitution. Disponible sur: https://www.who.int/fr/about/governance/constitution

27. Ashton M. Kubler-Ross : dignité de la mort. smq. 1 juin 2006;2(1):101-17.

28. Dr Rivier E, Dr Suter C, Dr Hongler T. La spiritualité en soins palliatifs. 2008;(5):28.

29. La Déclaration universelle des droits de l'homme [Internet]. 2015 [cité 21 août 2023]. Disponible sur: https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

30. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? [Internet] [Thèse médecine générale]. UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS; 2013. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00913148/document

31. ONFDV. Observatoire National de la Fin de Vie RAPPORT 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. Paris; 2012 févr p. 268. Disponible sur: https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un

32. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 19 août 2010;363(8):733-42.

33. Ministère de la Santé et de la Prévention. Développement des soins palliatifs et accompagement de la fin de vie - Plan national 2021 - 2024 [Internet]. Paris; 2022 p. 63. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf

34. Les pionniers - 1 / L'émergence de l'accompagnement et du soin palliatif [Internet]. 2020 [cité 18 janv 2021]. Disponible sur: https://www.youtube.com/watch?v=kCEfVwmjIJQ

35. Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris. JEANNE GARNIER " D'hier à aujourd'hui " [Internet]. [cité 18 janv 2021]. Disponible sur: https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourdhui/

36. Fédération des Etablissements Jeanne Garnier. Historique de la fédération [Internet]. [cité 18 janv 2021]. Disponible sur: https://www.federationjeannegarnier.org/accueil/historique-de-la-federation-jeanne-garnier/

37. Sur les chemins de Jeanne [Internet]. Paris; 2018 [cité 19 janv 2021]. Disponible sur: https://vimeo.com/302786509

38. Richard MS. 2. Jeanne Garnier - Une pionnière des soins palliatifs. In: Salamagne MH, Thominet P, éditeurs. Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France [Internet]. Paris: Demopolis; 2016 [cité 15 janv 2021]. p. 47-56. (Quaero). Disponible sur: http://books.openedition.org/demopolis/327

39. Salamagne MH. Pourquoi cette histoire et pourquoi maintenant ? In: Thominet P, éditeur. Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France [Internet]. Paris: Demopolis; 2016 [cité 15 janv 2021]. p. 23-31. (Quaero). Disponible sur: http://books.openedition.org/demopolis/322

40. Accueil | ADMD [Internet]. [cité 18 janv 2021]. Disponible sur: https://www.admd.net/

41. le ministre des affaires sociales et de l'emploi, Direction Générale de la Santé. Circulaire relative a l'organisation des soins et a l'accompagnement des malades en phase terminale - 26 août 1986.

42. Histoire de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap

43. Les pionniers - 2 / La SFAP, son essor, ses valeurs et son militantisme [Internet]. 2020 [cité 18 janv 2021]. Disponible sur: https://www.youtube.com/watch?v=AMBqqM5GKtQ

44. elysee.fr [Internet]. [cité 20 janv 2021]. Intervention de M. François Mitterrand, Président de la République, sur une nouvelle approche de la mort et la mission de l'association européenne de soins palliatifs, Paris le 17 octobre 1990. Disponible sur: https://www.elysee.fr/francois-mitterrand/1990/10/17/intervention-de-m-francois-mitterrand-president-de-la-republique-sur-



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

une-nouvelle-approche-de-la-mort-et-la-mission-de-lassociation-europeenne-de-soins-palliatifs-paris-le-17-octobre-1990

45. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 91-748 juill 31, 1991.

46. Kouchner B. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

47. Corpalif - Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile de France [Internet]. [cité 21 août 2023]. Soins palliatifs / fin de vie : les plans de développement nationaux. Disponible sur: https://www.corpalif.org/plans-de-developpement-nationaux.php

48. Léonetti J. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

49. Léonetti J, Claeys A. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.



(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

**AMATHIEU Émeline & LANGUILLE Ombeline**

# EXPLORATION DES BESOINS DES PATIENTS EN UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS DANS LE RHÔNE

## RÉSUMÉ

**Contexte** : Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Celle-ci semble corrélée à la satisfaction des besoins, leur connaissance est donc importante pour une prise en charge optimale des patients.

**Objectif** : Explorer les besoins des patients en unités de soins palliatifs dans le Rhône.

**Méthode** : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 13 patients âgés de 31 à 89 ans hospitalisés au sein de trois unités de soins palliatifs dans le Rhône.

**Résultats** : Le soulagement des symptômes invalidants est apparu comme le besoin premier à satisfaire. Ensuite, les patients ont décrit le besoin d'être entourés et sécurisés ainsi que de vivre une vie "normale", non centrée sur la maladie. Il s'agit notamment d'être reconnus comme individus singuliers capables d'être acteurs et décisionnaires de leur vie et de leur santé. La prise en charge en unité de soins palliatifs mêlant expertise, disponibilité et soins complémentaires variés apparaît comme une ressource essentielle. Aussi, l'acceptation de la maladie semble nécessaire à l'amélioration du vécu et de la qualité de vie.

**Conclusion** : Les patients ont exprimé des besoins variés et évolutifs au cours du temps. Le tissu socio-environnemental, la maladie et son degré d'acceptation semblent en être les déterminants principaux. Le cheminement vers l'acceptation de la maladie est un axe d'accompagnement essentiel pour améliorer le bien-être. L'identification des besoins par les patients eux-mêmes n'est pas aisée. Ainsi, des temps d'échanges réguliers avec différents intervenants pourraient faciliter leur repérage. La méconnaissance de la réalité des soins palliatifs entraînant souvent un retard de prise en charge, il est essentiel de promouvoir le recours précoce à ces soins auprès de tous. La complexité de la prise en charge en situation palliative requiert une collaboration entre le patient, son environnement et les différents intervenants gravitant autour de lui.

**MOTS CLÉS :** Besoins humains - Soins palliatifs - Unité de soins palliatifs - Fin de vie - Qualité de vie

**JURY**

| | |
|---|---|
| Présidente : | Madame Le Professeur Isabelle RAY-COQUARD |
| Membres assesseurs : | Monsieur Le Professeur Thierry FARGE |
| | Madame Le Professeur Élise PERCEAU-CHAMBARD |
| | Madame Le Professeur Marie FLORI |

**DATE DE SOUTENANCE :** Mardi 5 septembre 2023

---

**ADRESSE POSTALE DES AUTEURS**

Emeline Amathieu - 34 Rue Molière 69006 Lyon - emeline.amathieu@gmail.com

Ombeline Languille - 25 Place Saint Michel 21000 Dijon - ombeline.languille@gmail.com

(CC BY-NC-ND 2.0) LANGUILLE