

Faculté de santé publique

Quels sont les enjeux de la
« réhabilitation post-oncologique » dans
le Centre de Réhabilitation du Château
de Colpach-Croix-Rouge
Luxembourgeoise ?
État des lieux et recherche exploratoire

Mémoire réalisé par
Amélie Lokiyo

Promoteur
Professeur Walter Hesbeen

Année académique 2019 - 2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Quels sont les enjeux de la « réhabilitation post-oncologique » dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ?

État des lieux et recherche exploratoire

Mémoire réalisé par

Lokiyo Amélie

Promoteur

Walter Hesbeen

Année académique 2019 - 2020

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

REMERCIEMENTS

Je tiens à adresser mes remerciements aux personnes qui ont été là pour moi durant toute la réalisation de mon mémoire.

Dans un premier temps, je remercie monsieur Walter Hesbeen, mon promoteur, pour les conseils, les contacts qu'il m'a permis d'avoir, son orientation tout au long de mon mémoire ainsi que le temps et la disponibilité dont il a fait preuve concernant mon travail.

Dans un deuxième temps, je tiens à remercier monsieur Xavier Demoisy ainsi que toute son équipe pour le temps qu'ils m'ont accordé pour la recherche de mon travail. Je remercie également tous les professionnels de la santé du centre de réhabilitation de Colpach qui ont participé à la réalisation de ce travail de fin d'études.

Et pour finir, je remercie ma famille, mes amis et plus particulièrement mon copain pour son soutien et son accompagnement tout au long de ce travail.

LE PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
PARTIE THÉORIQUE	5
CHAPITRE 1 : LA LITTÉRATURE	6
CHAPITRE 2 : LA RÉHABILITATION ONCOLOGIQUE.....	10
1. La réhabilitation oncologique.....	11
2. L'activité physique en réhabilitation oncologique	13
3. La psycho-oncologie en réhabilitation oncologique.....	14
CHAPITRE 3 : LES ÉMOTIONS	15
1. Les émotions et la régulation émotionnelle.....	15
1.1. Les émotions	15
1.2. La régulation émotionnelle	17
2. Les soins de soutien.....	19
2.1. Le soutien.....	19
2.2. Le soutien émotionnel.....	22
3. La relation soignant/ patient	23
3.1. La relation	23
3.2. Le patient	24
CHAPITRE 4 : L'ACCEPTATION DES SOINS.....	26
1. L'acceptation des soins.....	26
2. Le consentement	26
3. Le refus de soins	28
CHAPITRE 5 : RÉSUMÉ	29
PARTIE PRATIQUE	31
CHAPITRE 1 : MÉTHODOLOGIE ET MÉTHODES	33
1. Stratégie d'échantillonnage	33
2. Le déroulement de la collecte des données	35
3. Le guide d'entretien.....	35
CHAPITRE 2 : ANALYSE ET RÉSULTATS	38
CHAPITRE 3 : DISCUSSION ET PERSPECTIVES	45

1. Analyse des résultats récoltés sur base des données de la littérature	45
2. Limites et forces du travail	47
3. Perspectives de recherche	48
CONCLUSION	52
BIBLIOGRAPHIE.....	54
ANNEXES.....	58
Annexe 1 : Recherche Science direct	59
Annexe 2 : Recherche Google scholar	59
Annexe 3 : 18,1 millions de nouveaux cancers dans le monde en 2018	61
Annexe 4 : La régulation centrée sur les antécédents ou les réponses émotionnelles	61
Annexe 5 : Résultats de questionnaires concernant les besoins en soins de soutien.....	62
Annexe 6 : Les cancers qui tuent le plus dans le monde	62
Annexe 7 : Les 10 tumeurs les plus fréquentes par sexe, Belgique 2017.....	63
Annexe 8 : Les maladies cardiovasculaires et les cancers sont à l'origine des décès en Belgique.....	63
Annexe 9 : Organisation mondiale de la santé – profils des pays pour le cancer 2014	64
Annexe 10 : Le guide d'entretien	66
Annexe 11 : Arbres thématiques	68
Annexe 12 : Entretien avec la psychologue.....	84
Liste des annexes disponibles en ligne	91

INTRODUCTION

Le choix de mon sujet de mémoire n'a pas été facile en soi, j'avais une idée du thème que je souhaitais traiter qui était en lien avec mon parcours professionnel. Mais ce sont surtout les différentes recherches effectuées tout au long de la réalisation de ce travail qui m'ont permis d'obtenir mon sujet principal ainsi que ma question de recherche.

De base, je suis infirmière spécialisée en imagerie médicale et radiothérapie. Durant mes trois années de formation, j'ai été attirée par le domaine de l'oncologie et aussi de l'imagerie médicale d'où mon intérêt pour la radiothérapie. J'ai actuellement une expérience professionnelle d'une année dans le domaine de la radiothérapie au sein du centre hospitalier de Mouscron (CHM).

Mes ambitions personnelles m'ont poussé à reprendre des études en santé publique. En deuxième année j'ai choisi l'option gestion des institutions de soins et méthodes avancées car, durant ma première année d'étude en master, les cours enseignés m'ont donné une envie d'approfondir mes connaissances en ce qui concerne les méthodes de recherches actuelles. Lorsque j'ai décidé de reprendre mes études en master en santé publique, j'ai pris la décision d'arrêter de travailler et de me consacrer une année entière à mes études. Je réalise donc ce mémoire sans travailler dans un milieu de soins en parallèle.

J'ai choisi de m'orienter vers des études d'infirmière pour des raisons assez simples. J'ai eu l'occasion durant mon enfance de voir des proches exercer cette profession et cette proximité, cet accompagnement donné à un être humain ont été le point initial de mon envie d'exercer ce métier. J'ai choisi le milieu de l'oncologie à partir de ma dernière année d'étude d'infirmière, tout simplement par vocation. Le cancer est une maladie qui peut être traitée, la médecine évolue et nous permet donc d'aider certains patients atteints de cette maladie à garder de l'espoir et espérer une certaine guérison. Je me suis tournée vers la radiothérapie car, contrairement aux unités de soins, je considère qu'on a personnellement plus de temps pour discuter avec les patients de leur ressenti face à cette maladie.

En parlant de soutien et d'espoir, pour moi, une infirmière est un soutien quotidien, elle aide le patient à faire face jour après jour à la maladie.

Cependant, pour mon mémoire ce n'est pas une situation vécue personnellement, mais un sujet de discussion avec une amie infirmière qui a orienté mon intérêt soudain pour la réhabilitation post-oncologique. Elle me faisait part d'une situation à laquelle elle et son équipe faisaient face depuis une certaine période, et cela a attiré toute mon attention. Il

s'agit des patients atteints de gliome, ils peuvent se retrouver face à une tumeur qui peut être traitée chirurgicalement et l'intervention peut faire suite à certaines séquelles de motricités demandant ainsi une rééducation fonctionnelle. Pour pouvoir bénéficier de cette rééducation, les patients sont transférés dans un service plus spécifique dans lequel médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et infirmiers travaillent en collaboration afin d'assurer un meilleur rétablissement.

Ces unités-là sont très fortement équipées en ce qui concerne la rééducation fonctionnelle ; cependant, il a été constaté qu'arriver dans ce service certains patients refusent de recevoir les soins quotidiens. Je me suis donc interrogée sur le processus d'une réhabilitation après avoir fait face à un cancer.

À travers mes recherches, j'ai pu remarquer que Margareth Fitch et ses collègues ont mis en évidence un cadre conceptuel concernant les soins de soutien et reprenant différents domaines. En m'attardant sur l'évaluation de chacun de ces domaines, il y en a un qui a semblé correspondre aux comportements des patients face aux soins. Il s'agissait du domaine psychologique émotionnel, qui selon ce cadre conceptuel était défini comme ceci :

« La principale caractéristique du domaine psychologique est la capacité de gérer l'expérience de la maladie ainsi que les écarts par rapport à une vie en santé. Le domaine émotionnel se caractérise par les sentiments d'appartenance, d'aise et de compréhension qui accompagnent les périodes de vulnérabilité. Les défis dans ces deux domaines peuvent comprendre la peine, l'incertitude, la peur, l'anxiété, la perte et la dépression. Dans ces domaines, les patients peuvent éprouver la peur de vivre une récurrence ou des changements dans l'image corporelle ou l'estime de soi. Tous les patients atteints de cancer connaissent un certain degré de stress psychologique et émotionnel au cours de l'expérience de la maladie. La capacité des patients à composer avec des facteurs de stress ou à recevoir le soutien émotionnel dont ils ont besoin favorise l'adaptation. »
(Fitch, cité par Loughery et al., 2015)

Cette définition m'a poussée à m'interroger et à comprendre ce qu'est une émotion, sur la manière dont celle-ci est exprimée et sur la place qu'elle occupe dans notre quotidien. M'étant tout d'abord basée sur les patients atteints de gliome, j'ai tout d'abord trouvé intéressant d'établir un lien entre les tumeurs du cerveau et les émotions. En effet, d'un point de vue anatomique, l'origine d'une tumeur gliale s'explique par l'anatomie du cerveau. Celui-ci est constitué de nerfs et de tissus de soutien que nous appelons les cellules gliales, ainsi les gliomes se développent à partir de cette partie du système

nerveux. Le cerveau étant lui-même composé du thalamus intervient dans cinq fonctions différentes : les fonctions motrices, sensitivo sensorielles, végétatives, de contrôle de la vigilance et d'intégration et d'association. Et cette dernière fonction est responsable des fonctions psychiques et affectives du thalamus, de l'expression émotionnelle et de la personnalité affective. Au vu de ces différentes données je me suis donc demandée si les tumeurs du cerveau sont en lien avec les émotions. Cependant plusieurs auteurs se sont confrontés à ce sujet sans pour autant en tirer une réponse certaine. Pour certains, l'histologie des tumeurs ne paraît pas constituer en elle-même un facteur déterminant des symptômes neuropsychologiques. Keschner et al. suggèrent que les gliomes sont plus fréquemment associés à des symptômes mentaux que les tumeurs bénignes, probablement du fait d'un rythme de croissance bien plus élevé. (Keschner et al. cités par Derouesné, 2015)

De plus selon Derouesné :

« La localisation des tumeurs n'est pas le facteur primordial dans leur expression clinique. Celle-ci va dépendre de la conjonction de nombreux autres facteurs, propres à la lésion et au terrain sur lequel elle se développe. Les patients atteints de tumeur ne sont donc pas de bons candidats pour établir des corrélations neuroanatomiques précises. Il est de même très discutable d'inclure simultanément des tumeurs et des lésions vasculaires dans les études des conséquences cognitives ou comportementales des lésions cérébrales, sans procéder à une analyse séparée des deux groupes. Cependant, les patients porteurs de tumeurs pourraient faire l'objet d'études analysant de façon diachronique le mode d'adaptation du cerveau aux lésions. De telles études, à notre connaissance n'ont pas encore été réalisées. » (Derouesné, 2015).

Avec toutes ces recherches, je me suis rendue compte que je m'éloignais petit à petit de mon sujet principal concernant plus précisément les enjeux de la réhabilitation post - oncologique.

Après mûre réflexion et quelques mois de mise en suspens de mon mémoire, j'ai eu l'opportunité d'être mise en relation avec un centre de réhabilitation. C'est à ce moment-là que j'ai réorienté mon sujet vers une question plus générale qui reprenait bien mon intention de départ. J'ai donc modifié ma question de départ qui était : « *Quels sont les enjeux des émotions dans l'acceptation des soins chez les patients ayant été atteints d'un gliome dans un service de rééducation fonctionnelle ?* » en « *Quels sont les enjeux de la « réhabilitation post-oncologique » dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ?* »

Je me suis aussi renseignée sur l'existence des différents centres de réhabilitation existant en Belgique afin d'avoir des renseignements sur ce que pensaient les professionnels du terrain à propos de ce sujet. Cependant, ces centres spécifiques se font assez rares, je me suis donc appuyée sur la littérature et bien évidemment, grâce à l'orientation de mon promoteur, sur l'avis des professionnels du centre de réhabilitation de Colpach. Ils ont soutenu que lors d'un processus de réhabilitation il y avait énormément de facteurs qui entraient en compte pour arriver à ce que chaque patient arrive à atteindre ses objectifs. L'étude semblerait donc intéressante et me permettrait de mieux comprendre les enjeux de ce processus.

Par la suite, toutes ces réflexions m'ont permis d'être éclairé sur le sujet de mon mémoire. J'ai donc décidé de me rendre dans un centre de réhabilitation afin de découvrir ce qu'il en est des enjeux concernant le processus de réhabilitation post-oncologique. Sachant que ce mémoire a pour but d'effectuer une recherche exploratoire, j'ai décidé d'exploiter dans ma partie théorique les différents concepts qui me semblaient être en lien avec la réhabilitation post - oncologique. Il s'agit des émotions et de l'acceptation des soins. Je justifierai dans la suite de mon travail la raison pour laquelle j'ai choisi ces deux concepts. J'ai donc établi le plan suivant pour mon mémoire, il se composera de deux parties distinctes, une théorique et une pratique. La partie théorique sera composée d'un premier chapitre dans lequel j'expliquerai la démarche entreprise pour établir la littérature de mon travail. Ce chapitre abordera également l'épidémiologie du cancer actuelle (chapitre 1). Le deuxième chapitre décrira brièvement ce qu'est la réhabilitation oncologique (chapitre 2). Le troisième chapitre reprendra 4 concepts : les émotions et la régulation émotionnelle, les soins de soutien et la relation soignant/ patient (chapitre 3). Le quatrième chapitre de cette partie abordera l'acceptation des soins (chapitre 4). Et enfin, le dernier chapitre résumera les apports de la partie théorique dans cette démarche (chapitre 5).

Dans la deuxième partie de ce travail, je présenterai dans un premier temps la méthode d'analyse choisie (chapitre 1), ensuite j'analyserai les différentes données obtenues (chapitre 2). Et pour clôturer, j'établirai une discussion ainsi que des perspectives et des idées futures concernant ce sujet (chapitre 3).

Avant d'aboutir à ma question de recherche principale, je suis donc passée par différentes étapes, comme expliqué précédemment. En partant de mon expérience professionnelle, de discussion avec des collègues et de la littérature scientifique, j'ai pu délimiter mon sujet principal. Je vais donc maintenant aborder la partie théorique de ce travail.

PARTIE THÉORIQUE

La rédaction de cette partie a pour but de définir les différents points qui semblent avoir un impact dans un processus de réhabilitation post-oncologique. Nous aborderons donc la réhabilitation oncologique en général puis, les émotions et l'acceptation des soins. Bien évidemment, en parlant des soins nous parlerons aussi des relations entre les soignants et les patients.

La finalité de cette partie n'est donc pas de répondre directement à la question de recherche. Pour comprendre les enjeux spécifiques de la réhabilitation post-oncologique dans le centre de réhabilitation de Colpach, ce sont principalement les analyses des résultats des données collectées qui nous permettront d'y répondre.

Je commencerai par expliquer la démarche entreprise pour la rédaction de cette partie, et ensuite je définirai les différents points cités précédemment.

CHAPITRE 1 : LA LITTÉRATURE

« Quels sont les enjeux de la « réhabilitation post-oncologique » dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ? »

Étant donné que pour mon mémoire j'ai énuméré différents points théoriques que sont : les émotions, l'acceptation des soins et la réhabilitation oncologique. Je vais donc expliquer les démarches entreprises concernant la littérature.

À partir des questions que je me posais, j'ai recherché comment les émotions étaient définies dans la littérature et ce qui était sous-entendu par ce terme. Mes différentes recherches m'ont amené à d'autres termes qui sont la régulation émotionnelle, les soins de soutien et le coping. Par la suite, je me suis focalisée sur ce en quoi consistait les stratégies de régulation émotionnelle et le soutien émotionnel. J'ai aussi orienté mes recherches vers l'acceptation des soins et les concepts de consentement et de refus de soins ont été mis en évidence.

Pour rédiger la partie théorique, j'ai consulté différentes bases de données (CANO ACIO, SOINS, Science direct, google scholar etc) et des documents officiels (OMS, Belgian Cancer Registry etc). Et j'ai aussi appuyé ma rédaction de réflexions personnelles.

Science directe est une plateforme gérée par l'éditeur Elsevier. À partir de cette base de données, j'ai recherché les thèmes par mots clés et j'ai filtré l'accès à 2017 - 2018. Les mots clés utilisés ont été : adhésion thérapeutique, réhabilitation oncologique, régulation émotionnelle, acceptation des soins. (Annexe 1)

Canadian Oncology Nursing Journal contient énormément de documentation sur les soins infirmiers en oncologie, j'ai sélectionné les articles en fonction des titres et des résumés qui rejoignaient le plus mon sujet. Je me suis centrée sur les articles les plus récents.

À partir de Google scholar, j'ai utilisé différents mots clés en lien avec mon sujet pour approfondir ma recherche sur les émotions, la régulation émotionnelle, la réhabilitation oncologique, les soins de soutien, l'oncologie etc. Et j'ai filtré certains accès à 2015 pour certains thèmes dont il n'y avait pas d'articles récents pertinents. Pour d'autres articles j'ai filtré à 2018. (Annexe 2)

Les recherches m'ont apporté une connaissance sur les différents types d'émotions qui existent et aussi sur les différentes stratégies de régulations émotionnelles existantes. Cela m'a aussi permis de comprendre ce en quoi consistait le consentement et les différents types de relation que l'on rencontre entre un patient et un soignant.

J'aborderai ces différents concepts plus précisément dans la partie suivante. Elles m'ont aussi permis de concevoir comment le cancer peut être perçu par les patients qui en souffrent.

Les différentes données obtenues à partir de la littérature seront également reprises dans le chapitre 3 de la partie pratique de ce travail.

Selon Larsen :

« Le cancer est une maladie chronique unique en son genre qui présente des défis particuliers, dont des traitements à long terme, des étapes imprévisibles dans l'évolution de la maladie et des transitions tout le long de la trajectoire de la maladie, du diagnostic aux soins palliatifs (Association canadienne des infirmières en oncologie [ACIO], 2001). Une « maladie chronique » continue indéfiniment et devient souvent l'identité de la personne. Elle peut prendre de nombreuses formes, dont des exacerbations et des rémissions, et force souvent les patients à gérer des traitements exigeants tout en travaillant sur leur bien-être et l'amélioration de leur qualité de vie. » (Larsen cité par Joanne et al., 2015).

Cette définition nous montre bien l'importance qu'a le cancer dans la vie des personnes qui en sont affectées. Elles apprennent à vivre avec cette maladie et celle-ci prend une place dans leur quotidien. Nous voyons aussi bien que pour vivre avec cela, le patient s'adapte en travaillant sur lui-même et que chaque patient est différent. Ce dernier passe par des étapes différentes de sa vie et pour lesquelles les soignants ont une place importante car, ils participeront à les accompagner durant cette épreuve.

Les documents officiels de l'OMS et du Belgian Cancer Registry, m'ont aussi permis d'avoir une idée sur l'épidémiologie du cancer dans le monde actuel.

Selon Jean-Yves Pattier, il existe dans le monde de nombreux types de cancer avec des historiques différents. Les formes que l'on retrouve le plus souvent chez l'homme sont de deux catégories : les carcinomes qui naissent dans les tissus épithéliaux et les sarcomes ayant pour origine les tissus conjonctifs et ou musculaires. Le reste des cancers qui n'appartiennent à aucune de ces deux catégories sont les cancers de la lignée sanguine et ceux du système nerveux. De nos jours, cette maladie ne trouve pas toujours de causes spécifiques, on ne sait pas toujours expliquer la raison pour laquelle une personne développera un cancer. Cependant, ce que nous savons c'est que le vivant est confronté à son environnement et que l'exploitation du milieu dans lequel il vit est primordial pour survivre.

L'étude des variations d'incidence des cancers, nous montre bien que dans différents pays le cancer dépend de facteurs ethniques mais aussi et surtout environnementaux et alimentaires, car il a été prouvé que les immigrés qui modifient leur régime alimentaire développent un nombre et une nature de cancer identique à ceux habitants dans leur pays d'accueil. (Pattier, 2016)

D'après une étude récente de l'OMS :

« On estime que le fardeau mondial du cancer a aujourd'hui atteint 18,1 millions de nouveaux cas et 9,6 millions de décès en 2018.

Un homme sur cinq et une femme sur six dans le monde développeront un cancer au cours de leur vie, et un homme sur huit et une femme sur 11 meurent de cette maladie.

A l'échelle mondiale, le nombre total de personnes vivant avec un cancer dans les cinq ans suivant le diagnostic, appelé prévalence à cinq ans, est estimé à 43,8 millions.

Concernant leur classification : le cancer du poumon est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les hommes (14,5 % du total chez les hommes et 8,4 % chez les femmes) et la principale cause de décès par cancer chez les hommes (22,0 %, soit environ un décès sur cinq), suivi pour l'incidence par le cancer de la prostate (13,5 %) et le cancer colorectal (10,9 %) chez les hommes et, pour la mortalité, par le cancer du foie (10,2 %) et le cancer de l'estomac (9,5 %).

Le cancer du sein est le cancer le plus souvent diagnostiqué chez les femmes (24,2 %, soit environ un sur quatre des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chez les femmes dans le monde) et ce cancer est le plus fréquent dans 154 des 185 pays couverts par GLOBOCAN¹ 2018. Le cancer du sein est également la principale cause de décès par cancer chez les femmes (15,0 %), suivi par le cancer du poumon (13,8 %) et le cancer colorectal (9,5 %), qui sont également les troisième et deuxième type de cancer les plus fréquents chez elles, respectivement. Le cancer du col de l'utérus se classe quant à lui au quatrième rang pour l'incidence (6,6 %) et la mortalité (7,5 %). » (Organisation Mondiale de la Santé, 2018). »

Une carte se trouve en annexe pour illustrer les valeurs citées ci-dessus. (Annexe 3)

En ce qui concerne plus spécialement la Belgique, le Belgian Cancer Registry a effectué une projection des cancers qui pourraient être le plus présents dans les années futures. Ce rapport a fait ressortir que pour les hommes en 2025, on projette que le cancer de la prostate sera le plus fréquent, suivi par le cancer du poumon. Pour les femmes, ce sera le

¹ Estimation la plus précise du fardeau mondial du cancer.

cancer du sein en première position suivi du cancer de poumon. (Belgian Cancer Registry, 2017)

Dans les annexes 6 à 9, différentes données épidémiologiques concernant le cancer dans le monde et plus spécialement en Belgique, sont reprises sous forme de tableaux et de cartes.

Dans ce chapitre, nous avons mis en avant la manière dont la littérature nous aura permis d'aborder les différents points théoriques du mémoire. De plus, nous avons défini le cancer et vu la manière dont il pouvait être perçu par les patients qui en sont atteints. Et enfin, nous avons abordé à travers différentes données, l'épidémiologie du cancer. Nous voyons bien que le cancer occupe une place importante que ce soit à l'échelle mondiale ou de la Belgique même.

Après avoir abordé, dans ce chapitre, le cancer en général ainsi que la place qu'occupe celle-ci dans le monde. Nous allons maintenant nous intéresser à notre sujet principal qui est la phase post-oncologique de cette maladie. Dans le chapitre suivant nous allons donc aborder la réhabilitation oncologique.

CHAPITRE 2 : LA RÉHABILITATION ONCOLOGIQUE

Pour introduire ce chapitre, il me semble intéressant d'expliquer les corrélations qu'il existe entre les termes « réhabilitation » provenant de la langue Anglaise et « réadaptation » trouvant son origine dans la langue Française.

Dans le dictionnaire Larousse, nous retrouvons les définitions suivantes des deux termes :

- Réhabilitation : « *Mesure individuelle, judiciaire ou légale, qui efface une condamnation pénale et ses conséquences (déchéance, incapacités, etc.). Fait de réhabiliter quelqu'un, quelque chose : Réhabilitation d'un homme politique. Réhabilitation d'un îlot insalubre.* » (Larousse, 2019)
- Réadaptation : « *Action de réadapter ; fait de se réadapter. Adaptation d'une espèce vivante à un nouveau milieu, d'où provenaient toutefois ses ancêtres. Reprise progressive de l'activité après une maladie ou une blessure.* » (Larousse, 2019)

En rapport avec notre sujet principal, nous voyons donc bien que le terme « réadaptation » est beaucoup plus adapté que le terme « réhabilitation » pour aborder notre question principale. Cependant, dans certains milieux de soins, comme celui du centre de Colpach, on utilise tout de même le terme réhabilitation pour parler de réadaptation.

Dans ce cas-ci, la « réadaptation » correspond tout simplement au terme Anglais « rehabilitation ». Pour définir le titre réhabilitation de mon mémoire, j'ai choisi de le définir avec le terme réadaptation utilisé dans l'article « Pourtours et défis d'une éthique en réadaptation » rédigé par Drolet et al. Car dans cet article, le titre est repris en Anglais comme : « Limits and Challenges of an Ethics in Rehabilitation ».

D'après Drolet et al. : « *La réadaptation peut être définie comme un service de santé qui met l'accent sur la promotion de la fonction et le développement de l'autonomie des personnes qui présentent des déficiences ou des difficultés à réaliser leurs activités, en raison de maladies (aiguës ou chroniques), de blessures dues à des accidents (de travail, de la route ou autre) ou de contextes sociaux, politiques ou environnementaux complexes ou discriminatoires. En tant que stratégie d'adaptation, celle-ci est pratiquée par différents professionnels dits de la santé (audiologistes, ergothérapeutes, kinésioles, médecins, orthophonistes, physiatres, physiothérapeutes, prothésistes et travailleurs sociaux, pour ne donner que ces exemples) au sein de cliniques privées ou d'institutions publiques généralement de santé, mais pas exclusivement, ainsi que dans divers contextes de pratique allant des services à domiciles aux services tertiaires. Bien que la*

réadaptation ait une histoire somme toute récente, soit environ cent ans dépendamment des disciplines, elle fait de nos jours partie du paysage contemporain, voire de l'éventail des soins et des services offerts aux personnes, aux groupes et aux communautés qui présentent des difficultés fonctionnelles. » (Drolet et al., 2018)

Il est à noter tout de même que dans cette définition de la réhabilitation donnée par Drolet et al., lorsque l'auteur parle de réhabilitation, les prestataires mis en avant sont : les audiologistes, ergothérapeutes, kinésiothérapeutes, médecins, orthophonistes, physiatres, physiothérapeutes, prothésistes et travailleurs sociaux. Mais l'auteur a bien précisé que ce ne sont que des exemples, nous n'oublions donc pas la place des infirmiers et aides-soignants présents tout au long de ce processus.

En somme, dans ce chapitre, lorsque nous parlerons de « réadaptions », ce terme correspondra sans différence au terme « réhabilitation » prenant son origine de la langue Anglaise.

1. La réhabilitation oncologique

Dans cette partie du travail, nous allons brièvement aborder la réhabilitation oncologique afin de voir de quoi il s'agit. Pour bien comprendre en quoi celle-ci consiste, je me rendrai directement dans un centre dédié à cette discipline.

D'après Stephan Eberhard : « *La réadaptation liée au cancer est un secteur de la physiatrie² qui vise à soigner les déficits musculosquelettiques, cardiopulmonaires et fonctionnels qui résultent d'un traitement contre le cancer, de la survie à la maladie, de la progression du cancer et des soins apportés en fin de vie.* » (Eberhard, 2016)

A travers cette définition, nous voyons donc bien que lorsque nous parlons de réhabilitation il s'agit de remettre en forme une personne ayant subi des séquelles dues au traitement d'un cancer. Cependant, dans cette définition nous ne retrouvons toujours pas les infirmiers et aides-soignants nommés dans la définition. C'est surtout l'aspect physique de la réhabilitation qui est mis en avant. On ne parle pas beaucoup de l'accompagnement des soignants qui a également une place importante tout au long de ce processus.

Stephan Eberhard insiste aussi sur le fait que le cancer est une maladie provoquant des handicaps dus aux traitements. Lorsque l'on prend en charge ces patients, on ne peut pas se centrer sur le handicap provoqué sur un organe, mais nous devons faire une prise en

² Branche de la médecine qui traite des affections de l'appareil locomoteur.

charge globale du patient en se basant sur différentes dimensions le concernant et bien évidemment ses ressources. Cet argument est une recommandation de la littérature scientifique et elle provient aussi de l'expérience de la Suisse dans le domaine de la réhabilitation oncologique. (Eberhard, 2016)

De plus, « *Leslie Waltke (Aurora Health Care, consultation en réadaptation globale liée au cancer, États-Unis) a souligné à quel point la réadaptation liée au cancer était un domaine négligé alors que son importance croissait compte tenu du plus grand nombre de survivants.*

Bon nombre d'effets indésirables tardifs ou à long terme couramment associés au cancer et à son traitement (fatigue, douleurs, faiblesse, fibrose incontinence, lymphœdèmes, œdèmes, perte de mobilité, atteinte des fonctions cardiopulmonaires, pertes d'équilibre, effets sur la marche, problèmes de sécurité, dysfonctions sexuelles, difficulté à avaler et problèmes cognitifs, notamment) relèvent de la réadaptation liée au cancer. Les preuves soutenant le besoin d'intervenir dans ce domaine s'accumulent et amènent à militer pour l'intégration d'une forme de réhabilitation dès le diagnostic de cancer. Les survivants qui profitent d'approches de réadaptation regagnent de la force, demeurent plus actifs et connaissent une meilleure qualité de vie. » (Waltke cité par Fitch, 2015)

De plus d'après Eberhard : « *Des études récentes mettent en évidence l'allongement de l'espérance de vie de patients oncologiques ayant suivi un programme de réadaptation.* » (Eberhard, 2016)

Nous voyons bien que la réadaptation oncologique est bénéfique pour les patients et qu'elle permet notamment d'avoir une meilleure qualité de vie mais aussi d'allonger l'espérance de vie et que celle-ci a des bienfaits non négligeables concernant l'avenir d'un patient ayant eu un cancer.

Au niveau du contenu de la réadaptation, il s'agit de programmes individuels mis en place afin d'atteindre des objectifs. Celui-ci se constitue de la consultation diététique, le conseil social, la physiothérapie, l'ergothérapie et la psycho-oncologie. (Eberhard, 2016) Il est à noter que dans cette citation le côté nursing n'est toujours pas mis en évidence. Cependant, lorsque nous parlons de réhabilitation oncologique, il va de soi que les soins auront aussi une place tout au long de ce processus que ce soit pour des soins de nursing ou même de soutien et d'accompagnement personnel.

Lorsque nous parlons de réhabilitation, nous constatons donc que l'ergothérapie est aussi prise en compte. Le domaine de l'ergothérapie touche aussi bien les aspects sociaux que

physique. Je me suis donc tourné vers la littérature afin de savoir ce qu'il en était des recommandations des activités physiques pour les personnes souffrant de cancer.

2. L'activité physique en réhabilitation oncologique

D'après Dujits et al., « *l'Activité Physique Adaptée va agir positivement et naturellement sur la fatigue engendrée par le cancer et ses traitements. La mise en place d'une réadaptation à l'effort est primordiale car le déconditionnement physique est une des causes principales engendrées par la fatigue. L'APA permet de réduire d'environ 30 % la sensation de fatigue ressentie par les patients. Si l'APA améliore aussi la qualité de vie des patients en cours de chimiothérapie ou de radiothérapie, elle semble également augmenter la survie des patients au détour de leur traitement, et semble avoir un effet prophylactique anti-cancéreux pour l'ensemble de la population* ». (Dujits et al. cités par Frédéric et al., 2015)

De plus : « *Les rapports publiés sur l'interaction entre l'activité physique pendant et après un cancer, évoquent un bénéfice sur l'amélioration des paramètres psychologiques, de la survie et des mécanismes biologiques sous-jacents. De nombreuses études observationnelles ont suggéré les bénéfices de l'activité physique sur la survie qu'elle soit pratiquée en pré ou post-diagnostic.* » (Dujits et al. cités par Frédéric et al., 2015)

Nous voyons ici que l'activité physique dans un processus de réadaptation est surtout bénéfique pour diminuer l'effet de la fatigue car, après tous les traitements qu'ils subissent, les patients se retrouvent très affaiblis. C'est donc une recommandation de pratiquer une activité physique en phase post-oncologique.

D'après ce même auteur, la littérature met en avant trois bénéfices couramment évoqués de l'activité physique, il s'agit de la diminution de la fatigue, le maintien de la masse musculaire et l'amélioration de la qualité de vie.

La réhabilitation est donc un domaine parfois encore négligé mais qui se doit d'être mis en avant car, elle a énormément de bénéfices quant à la survie des patients. D'après les données de la littérature, nous voyons aussi que la mise en place d'une réhabilitation le plus rapidement possible est d'autant plus bénéfique pour la vie du patient.

Ensuite, en abordant les différents domaines que touche la réhabilitation, Eberhard affirme bien qu'il y a également un contexte de psycho-oncologie à prendre en compte.

3. La psycho-oncologie en réhabilitation oncologique

Sophie Lantheaume définit la psycho-oncologie comme « *une discipline à l'interface de l'oncologie, de la psychiatrie et de la psychologie. Elle désigne entre autres la pratique clinique des psychologues et des psychiatres exerçant dans des lieux de soins en cancérologie : on les appelle les « psycho-oncologues »* ». (Lantheaume, 2017) De plus, selon ce même auteur la psycho-oncologie se compose de deux axes qui sont :

- « *Les réactions psychologiques et sociales des patients atteints de cancer ainsi que de leur famille, et l'identification des situations de vulnérabilité des personnes afin de prévenir l'apparition de détresse émotionnelle.*
- *Les facteurs psychologiques, comportementaux et sociaux qui influencent l'apparition du cancer, sa récurrence et la survie avec des questions autour des domaines de la neuroimmunologie ou de la génétique.* » (Lantheaume, 2017)

La prévention de la détresse émotionnelle est un point de la psycho-oncologie qui m'intrigue énormément étant donné mon vécu professionnel avec les patients en oncologie. Pour mon mémoire, j'ai donc décidé d'exploiter les émotions en lien avec la psycho-oncologie. J'ai donc aussi choisi d'analyser l'acceptation des soins car lorsque nous parlons d'ergothérapie, de consultation diététique, conseil social, physiothérapie ou même des soins infirmiers ; il y aura toujours une relation entre un soignant et son patient ainsi que des soins proposés à ce dernier. Et pour mieux comprendre les enjeux dans un processus de réhabilitation post - oncologique, question principale de mon sujet de mémoire, je me baserai essentiellement sur les données récoltées dans ma partie pratique.

Nous venons d'aborder dans ce chapitre, ce qu'est la réhabilitation oncologique, son importance et ce qu'elle contient : la consultation diététique, le conseil social, la physiothérapie, l'ergothérapie et la psycho-oncologie. Sans oublier la place des aides - soignants et des infirmiers tout au long de ce processus. Nous avons par la suite mis en avant les bénéfices de l'activité physique en lien avec l'ergothérapie et l'importance des émotions, en rapport avec la psycho-oncologie.

Comme expliqué précédemment, lors d'un processus de réhabilitation, le patient, ainsi que son entourage, ne sont donc pas à l'abri de détresse émotionnelle. Dans le chapitre suivant, nous allons aborder les émotions.

CHAPITRE 3 : LES ÉMOTIONS

Ce chapitre nous permettra d'identifier et d'analyser ce qui est mis en jeu lorsque nous parlons des émotions. Nous aborderons succinctement les émotions ainsi que leur régulation à travers laquelle nous verrons les différentes manières qu'a l'individu de les contrôler. Nous parlerons aussi du côté infirmier, en abordant les concepts de soins de soutien et de relation soignant/patient.

Avant de parler des émotions et de régulations émotionnelles, il me semble intéressant de connaître leurs origines dans la psychologie. D'après Armelle Nugier, le courant évolutionniste en psychologie des émotions, tire son origine des travaux de Charles Darwin et de la publication en 1872 de son livre : *The expression of the Emotions in Man and Animals*. Dans ce livre, Charles Darwin : *« pose les premiers postulats qui influenceront de façon déterminante les recherches sur les émotions. Pour Darwin, deux points sont fondamentaux et intimement reliés : les émotions sont universelles (on peut les trouver dans toutes les cultures et tous les pays) et adaptatives (elles auraient favorisé la survie de l'espèce en permettant aux individus de répondre de façon appropriée aux exigences environnementales) »*. (Nugier, 2009)

1. Les émotions et la régulation émotionnelle

Les émotions sont contrôlées par le cerveau. Cependant, outre l'aspect physiologique, elles entrent en considération lors du vécu du patient pendant toute l'épreuve de la maladie. En effet, une étude menée auprès de quatorze infirmières pivot en oncologie sur leur contribution dans l'expérience de l'annonce d'un diagnostic de cancer auprès de la personne atteinte et des proches, met en évidence que quatre à six semaines après l'annonce, si le moment de l'annonce du diagnostic est vu comme un choc, un drame, l'aspect émotionnel est tout aussi chargé lors de l'après-annonce, surtout au début des traitements. (Leboeuf, 2014)

1.1. Les émotions

Grenberg, qui est l'un des premiers psychologues cliniciens à avoir mis l'émotion au centre de la psychothérapie, présente l'émotion de façon dynamique et adaptative. Il affirme que celle-ci peut devenir inadaptée voire dysfonctionnelle et que la manière dont l'individu va la gérer dépendra de la stratégie de régulation qu'il utilisera. Elles peuvent s'accroître ou s'atténuer. Face à cela, il nous montre que ce dysfonctionnement des émotions dépendra du type d'expérience émotionnelle. Et pour cela il en distingue quatre types :

- « Les émotions primaires adaptatives qui sont efficaces et représentent des réponses émotionnelles directes, correspondant à une évaluation réalisée de la situation.
- Les émotions primaires inadaptées correspondent à une évaluation directe menée par l'individu, qui ne répond pas aux enjeux de la situation. Bien souvent, ces émotions sont liées à une insécurité et engendrent des réponses émotionnelles (phobie, colère intense) excessives par rapport à la situation objective. Les émotions primaires inadaptées sont sources de souffrance au moment où elles se manifestent et présentent des conséquences négatives à long terme.
- Les émotions secondaires ne sont pas des réponses immédiates à une situation, mais des réponses à une émotion primaire ou à des pensées émotionnelles. Ces émotions sont problématiques dans le sens où elles apportent de mauvaises informations sur la situation et donc entraînent des comportements inadaptés. Le ressenti émotionnel est biaisé ; en effet, l'émotion initialement engendrée par une situation n'est pas clairement identifiée par l'individu.
- Les émotions instrumentales, moins ressenties par l'individu, représentent des actions dont l'objectif est d'avoir un effet sur l'environnement. Ces émotions sont surtout présentes dans la vie sociale et deviennent pathologiques lorsqu'elles sont trop souvent utilisées. Pathologiques dans le sens où elles engendrent des bénéfices secondaires pour celui qui les utilise à outrance, ne lui permettant pas d'acquérir correctement des compétences émotionnelles. » (Dumont et al., 2016, p.73)

À travers ce modèle, nous voyons donc bien que les patients pourraient avoir des émotions différentes. Celles-ci peuvent favoriser un dialogue si elles sont adaptées ou au contraire, faire en sorte que le patient se braque et ainsi empêcher toute communication entre ce dernier et le soignant.

D'après Barton et al., ce serait la stratégie d'ajustement choisie qui influencerait l'adhésion thérapeutique et le contrôle métabolique. Ces stratégies rassemblent l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui vont au-delà des capacités de l'individu. Face à ceci, les stratégies qu'utilisent la personne sont émotionnelles ou orientées vers la recherche de solution. Les patients ayant recours aux stratégies centrées sur l'émotion

présentent plus de symptômes dépressifs que ceux qui utilisent des stratégies centrées sur le problème. Ces dernières favorisent une autogestion de la maladie par le patient. Ce n'est donc pas le moral, la dépression du patient qui ferait varier la manière d'agir de ce dernier mais plutôt la stratégie d'ajustement utilisée par le sujet. (Barton et al., cité par Bouteyre et Loue, 2012)

Ces deux auteurs nous montrent bien que face à la maladie, les patients génèrent des émotions différentes et selon la manière dont elles sont utilisées elles auront un impact différent sur la réponse de la personne. Ceci nous pousse à parler au paragraphe suivant de la régulation émotionnelle qui semble agir sur les émotions du patient.

1.2. La régulation émotionnelle

Gross définit la régulation émotionnelle comme « *un processus grâce auquel les individus ont la possibilité d'influencer la nature de leurs émotions, le moment et la façon dont ils se font l'expérience et l'expriment* ». (Gross cité par Dumont et al., 2016)

Nous pouvons prendre pour exemple un patient ayant eu un cancer, les traitements s'étant bien passés, celui-ci a tout de même eu des séquelles qui demandent de la réhabilitation pour lui permettre de reprendre ses activités de vie quotidienne. Étant déjà submergé par la fatigue et venant tout juste de faire face à un cancer, il se retrouve face à un soignant qui lui propose de faire un effort physique pour aboutir à un rétablissement. Selon la définition de Gross, le patient est certes rempli d'émotions, il peut se dire qu'il en a assez de se battre ou qu'il n'en peut plus de toutes ces interventions ; mais selon la stratégie de régulation qu'il utilisera l'acceptation de ce soin pourrait en être affectée.

Une étude menée par M.-L. Beauroy Eustache et S. Baudic sur la régulation émotionnelle auprès des patients douloureux chroniques a repris le terme de « *régulation émotionnelle* » utilisé par Gross en insistant sur le fait que, selon ce modèle, l'émotion n'apparaît pas en un seul tenant mais elle se développe plutôt au cours du temps. Ainsi la régulation peut être soit centrée sur les antécédents de la réponse émotionnelle, dans ce cas-ci elle commence avant que la réponse émotionnelle ne soit complètement activée avec l'évaluation des indices ou des signaux émotionnels. Soit centrée sur la réponse émotionnelle elle-même, là la régulation intervient après l'activation de l'émotion pour en moduler la réponse. (Gross et al., cité par Beauroy Eustache et Baudic, 2017)

Nous retrouvons en annexe une illustration des deux situations citées précédemment sous forme de schéma. (Annexe 4)

Cette approche nous montre bien qu'avant de manifester ses émotions, la manière dont le patient a eu l'habitude de réagir face à celles-ci dans le passé peut nous aider à anticiper sur sa manière d'interagir avec nous. Mais d'autres personnes agissent d'abord puis adopte une stratégie d'adaptation, nous ne pouvons donc pas être certains de la manière dont une personne va contrôler ses émotions.

Selon Gross, cinq groupes de stratégies de régulation émotionnelle sont à distinguer :

- La sélection de la situation permet d'approcher ou d'éviter certaines personnes, certains lieux ou certains objets dans le but de réguler son émotion. Cette stratégie ne fait que refouler les émotions de la personne, celle-ci décide de faire abstraction d'une situation qui selon elle, fera ressortir ses émotions. Face à une demande de participation à une séance de kiné, le patient peut préférer rester dans sa chambre seul au lieu de faire face à l'effort dans la salle d'exercices.
- La modification de la situation consiste à changer un élément de la situation pour en modifier l'impact émotionnel. Le patient peut choisir d'écouter de la musique pendant sa séance pour réduire son anxiété durant celle-ci.
- Le déploiement attentionnel permet de sélectionner un élément sur lequel vous choisissiez de vous focaliser dans une situation donnée. Le malade peut aller à la séance tout en pensant au moment où elle sera terminée, il ne reste focalisé que sur ça et du coup il subit la séance.
- La réévaluation cognitive (une forme de changement cognitif) concerne la sélection de la signification particulière que vous allez attribuer à la situation. Dans le cas de notre exemple, la personne reconsidère son anxiété en se disant que la séance n'est pas une menace réelle en soi.
- Enfin, la suppression expressive (une forme de modulation de la réponse) consiste à tenter d'influencer la réponse émotionnelle une fois qu'elle a été activée. Dans notre exemple, il s'agit de réprimer ses expressions faciales pour cacher son anxiété. (Gross et al., cités par Beauroy Eustache et Baudic, 2017)

Selon Richards.JM, les données de la littérature nous montrent que l'utilisation préférentielle de la stratégie de réévaluation cognitive serait associée à plus d'émotions positives et à moins d'émotions négatives, à un meilleur fonctionnement interpersonnel ainsi qu'à un bien-être plus important. Toutefois, les récentes études émettent quelques réserves quant aux bienfaits supposés de la réévaluation cognitive. (Richards et al., cités par Beauroy Eustache et Baudic, 2017).

Brockmann et al. affirment que la réévaluation cognitive n'améliore pas la régulation des émotions. La suppression expressive, elle, ne va pas forcément réduire l'expérience négative personnelle de l'individu, celle-ci implique de se focaliser sur soi ainsi que des mécanismes de contrôle et d'autocorrection de l'expression émotionnelle qui requièrent des ressources importantes. De plus, cette stratégie serait associée à moins d'émotions positives, à plus d'émotions négatives, à un fonctionnement interpersonnel moins bon et à un bien-être moins important. (Brockmann et al. cités par par Beauroy Eustache et Baudic, 2017)

Selon M.-L. Beauroy Eustache et S. Baudic : « *Le maintien de stratégies de régulation émotionnelle, inadaptées ou inefficaces, s'explique par la difficulté de l'individu à accepter, voire à tolérer des expériences émotionnelles particulières. Ces individus jugent l'émotion intolérable et y répondent en cherchant à l'éviter, à la dissimuler ou en élaborant d'autres stratégies contre-productives centrées sur la réponse émotionnelle. La tendance à privilégier une stratégie de régulation émotionnelle par rapport à une autre, bien que cette dernière ait des conséquences indésirables, explique en partie la survenue des troubles émotionnels.* » (Beauroy Eustache et Baudic, 2017)

La pensée des auteurs précédemment cités, nous donne un aperçu du point de vue de la littérature concernant les stratégies de régulation émotionnelle utilisée par les individus. Nous ne pouvons donc pas nous focaliser sur une stratégie en disant qu'elle est la meilleure à utiliser.

Tous ces éléments nous poussent à aborder le point suivant. Il s'agit du soutien que peut apporter le soignant face aux régulations émotionnelles que manifeste le patient.

2. Les soins de soutien

Lorsque nous parlons de soutien, cela peut être dans différents domaines en fonction du besoin spécifique du patient. Nous allons commencer par définir le sens du mot soutien en général puis, en lien avec la partie précédente, nous allons plus spécifiquement analyser en quoi consiste le soutien émotionnel.

2.1. Le soutien

Fitch et al. affirment que le diagnostic du cancer et son traitement ont un impact qui dépasse le seul domaine physique. Ils s'accompagnent souvent de répercussions psychosociales, émotionnelles, spirituelles et pratiques chez les patients éprouvés. (Fitch et al. cités par Fitch et Maamoun, 2016)

Selon Turner et al., les études récentes reconnaissent de plus en plus que toute la gamme des besoins en soins de soutien doit être évaluée et que l'identification précoce des besoins non comblés pourrait limiter les problèmes auxquels les patients font face (Turner et al. cités par Fitch et Maamoun, 2016). Le soutien dont le patient dispose est donc très important et il en existe pas mal, ces auteurs insistent sur le fait que ce besoin doit être reconnu et que plus tôt il sera détecté, mieux le patient s'en portera. De plus, ces auteurs ne sont pas les seuls à affirmer l'importance des soins de soutien. La théorie de résolution de la crise de Caplan³ (1964) précise d'ailleurs l'importance d'offrir du soutien lorsque la personne vit une perte liée à un événement stressant, afin de restaurer un état d'équilibre assez rapidement. Selon cette théorie, il existe une période pendant laquelle le patient ainsi que ses proches vivent une période très difficile. Il s'agirait des premières quatre à six semaines suivant l'annonce du diagnostic. D'où l'intitulé de la théorie, car elle qualifie cette période comme une étape de crise. De ce fait, l'anxiété, la peur, le découragement et la colère sont les émotions vécues par le patient. (Campbell et al. cités par Fitch et Maamoun, 2016)

Face à cela, nous nous devons en tant que soignants de discerner cette période et les émotions que le patient ressent à ce moment-là. Cela nous mène donc à nous poser la question de comment distinguer ses différents besoins ?

Différents auteurs ont établi des échelles de mesures qui nous permettent de mesurer ces besoins. Dans une étude menée par Margaret I. Fitch et John Maamoun sur « *les besoins en soins de soutien non comblés et désir de recevoir de l'aide de patients recevant de la radiothérapie* », un questionnaire de dépistage concernant les soins de soutien a été mis en place. Celui-ci aura permis de faire une mesure d'autoévaluation par les patients eux-mêmes qui prend environ cinq minutes. Ce questionnaire reprenait sept concepts qui sont les soutiens physique, émotionnel, informationnel, pratique, familial, spirituel et religieux. Nous retrouvons dans chaque domaine un certain nombre d'éléments offrant au répondant la possibilité d'indiquer si l'élément a été une source d'inquiétude (options de réponse : oui/non) au cours de la dernière semaine incluant le jour même, et si la personne souhaite obtenir de l'aide à ce sujet (options de réponse : oui, non, je reçois déjà de l'aide). (Fitch et Maamoun, 2016) En annexe, se trouve une illustration des différents

³ La crise est « une période relativement courte de déséquilibre psychologique chez une personne confrontée à un événement dangereux qui représente un problème important pour elle, et qu'elle ne peut fuir ni résoudre avec ses ressources habituelles de solution de problème. »

éléments intervenant dans les besoins en soins de soutien de l'aspect émotionnel. (Annexe 5)

Margaret Fitch insiste sur le fait que :

« Les besoins des patients en soins de soutien peuvent se catégoriser encore davantage selon la nature de la maladie de l'individu, de l'offre de services de base aux interventions hautement spécialisées, intensives ou complexes. Les êtres humains ont différents besoins sur les plans physique, émotionnel, psychologique, pratique, social et spirituel, et ils développent une gamme de compétences tout au long de leur vie pour répondre à leurs propres besoins. » (Fitch et Maamoun, 2016)

Nous devons de ce fait prêter attention au vécu de chaque patient, selon sa maladie, son besoin en soins de soutien sera différent. Par exemple, dans un service de réhabilitation, nous avons différents patients et chacun a eu un vécu et une maladie différente qui les ont amenés à participer à un programme de réhabilitation.

Dans cette même étude, les résultats ont montré que le soutien émotionnel a été le plus fréquemment cité par les patients comme n'étant pas comblé et ceci tout le long du traitement. Cela nous semble donc assez préoccupant et nous pousse à nous demander pour quelle raison cet aspect-là des soins n'a pas été considéré, alors qu'il semblait être celui qui dérangeait le plus les patients. Pourtant, dans un service de radiothérapie, il existe déjà des infirmiers en oncologie spécialement dédiées à ce type de patient. Or, malgré cette interaction quotidienne qu'ils ont avec ces patients, un manque de soutien a néanmoins été reconnu.

Margaret Fitch affirme qu'il est *« important de voir si une attention adéquate est donnée au maintien d'une relation thérapeutique de soutien pendant le traitement ou s'il y a eu des obstacles pour le personnel pour l'évaluation des besoins émotionnels, la discussion de ses inquiétudes avec les patients ou l'aiguillage des personnes qui voulaient plus d'assistance »*. (Fitch et Maamoun, 2016)

De plus, d'après Hack et al. *« Les besoins en soins de soutien non comblés peuvent contribuer au fardeau de la détresse émotionnelle, à la gestion inefficace et à la diminution de la qualité de vie. »* (Hack et al. cités par Fitch et Maamoun, 2016).

Les auteurs précédemment cités ont bien mis en évidence l'importance à accorder aux soins de soutien émotionnel. Nous allons donc définir plus spécifiquement ce qu'est le soutien émotionnel.

2.2. Le soutien émotionnel

Selon Fitch : « *La principale caractéristique du domaine psychologique est la capacité de gérer l'expérience de la maladie ainsi que les écarts par rapport à une vie en santé. Le domaine émotionnel se caractérise par les sentiments d'appartenance, d'aise et de compréhension qui accompagnent les périodes de vulnérabilité. Les défis dans ces deux domaines peuvent comprendre la peine, l'incertitude, la peur, l'anxiété, la perte et la dépression. Dans ces domaines, les patients peuvent éprouver la peur de vivre une récurrence ou des changements dans l'image corporelle ou l'estime de soi. Tous les patients atteints de cancer connaissent un certain degré de stress psychologique et émotionnel au cours de l'expérience de la maladie. La capacité des patients à composer avec des facteurs de stress ou à recevoir le soutien émotionnel dont ils ont besoin favorise l'adaptation.* » (Fitch cité Joanne et Roberta, 2015)

En adaptant cette notion à notre étude principale, nous pouvons ainsi considérer que les patients atteints de cancer se retrouvant dans un service de réhabilitation sont confrontés à différents sentiments et que le soutien qu'ils recevront les permettront de s'adapter à cette nouvelle situation.

Il existe pour cela des approches visant à réduire cette détresse émotionnelle, nous avons vu précédemment les différentes stratégies de régulation émotionnelle. Margaret Fitch affirme que les personnes auront besoin d'approches différentes, certains nécessiteront une gestion pharmacologique des symptômes physiques, d'autres une approche cognitivo- comportementale, d'autres juste une intervention informationnelle et enfin pour certains ils tireront avantage d'une approche de soutien basée sur les émotions. (Turner et al. cités Fitch et Maamoun, 2016)

Différentes solutions sont à considérer lorsqu'une personne présente un déficit de la régulation émotionnelle. L'apport d'un soutien émotionnel auprès des patients atteints de cancer est important.

« *Il est important d'interagir avec le patient et d'évaluer son désir spécifique d'obtenir de l'assistance. Une fois le désir précisé, les soins peuvent être adaptés en ce sens.* » (Turner et al. cités par Fitch et Maamoun, 2016).

Il est à noter que cette interaction s'établit entre le soignant et le patient, nous allons donc aborder brièvement l'établissement de cette relation.

3. La relation soignant/ patient

Il existe différents types de relations, mais avant d'aborder ce concept, il me semble primordial de définir la relation sur laquelle nous nous basons dans cette recherche. Selon Walter Hesbeen il y a bien : « *la distinction entre « une relation de soins », de nature fonctionnelle qui ne laisse pas le choix et concerne tous les soignants dans les actes qu'ils posent, et les différentes formes de soins qu'ils prodiguent, et « la relation de soin » de nature subtile qui renvoie à l'attention particulière portée par ces soignants aux personnes concernées* ». (Hesbeen, 2018)

Nous allons ici plus particulièrement parler de « *la relation de soin* » qui existe entre le patient et le soignant. Nous verrons deux modèles de relation que peut avoir le soignant avec la personne malade et aussi ce que ce dernier attend des professionnels de soins.

3.1. La relation

D'après Jonas C. et al. : « *La relation médecin/malade s'est forgée à partir des enseignements hippocratiques et sur un principe paternaliste de bienfaisance. Le paternalisme correspond à « la croyance selon laquelle il peut être juste de régir la vie des autres pour leur propre bien, sans tenir compte de leurs vœux ou de leurs jugements* ». Il a pour corollaire l'asymétrie de la relation entre un malade, d'une part, et une personne en bonne santé qui dispose du savoir, d'autre part. » (Jonas et al. cités par Rossini et al., 2016) Cette définition met en avant une vision péjorative du paternaliste. Elle définit une relation tel un père avec son fils dans laquelle, le père connaît ce qu'il y a de meilleur pour l'enfant et celui-ci ne peut que suivre son supérieur sans le contredire, car ce que l'enfant veut pour lui-même n'est pas forcément bon. Cependant, il est aussi à noter que le paternalisme peut a contrario avoir une approche positive tel un père qui protège et veille au bien-être de son enfant. En tant que soignant, ce type de relation peut être utilisée dans ce sens du terme.

En parallèle avec le modèle paternaliste, il existe aussi le modèle de partenariat humaniste en santé qui a été codéveloppé par des professionnels de la santé et des patients partenaires. Inscrit dans l'évolution de notre société et de la médecine, il propose une nouvelle déclinaison des concepts centraux de la pratique médicale et invite les professionnels et les patients partenaires à "aller ensemble vers" un futur coconstruit qui s'inscrit dans le projet de vie du patient. (Lecocq et al., 2017) Dans ce modèle, le soignant est conscient qu'il entre en relation avec un patient qui a déjà ses propres valeurs, objectifs et sa manière de penser. Dans cette optique, le patient n'est pas considéré comme une personne que l'on doit diriger, mais plutôt un partenaire de soins que l'on va

accompagner afin que ses objectifs soient atteints tout en étant attentif au rythme dans lequel il souhaite avancer.

Selon Pepin J. et al., l'infirmière, appelée « *infirmière humaniste* » accompagne les patients que l'on qualifie de « *partenaire* », peu importe où ils se trouvent, que ce soit à l'hôpital ou dans leur milieu de vie, elle reste dans une dynamique de partenariat de santé. L'infirmière prend en considération les transitions de santé que vivent les malades et les conséquences que celles-ci ont sur leurs rôles familiaux ou sociaux. Tout en sachant que ces passages peuvent conduire à une vulnérabilité. Le concept de transition est ainsi au centre du parcours de soins. (Pepin et al. cités par Lecocq et al., 2017) Nous pouvons prendre pour exemple le patient qui après un traitement lourd du cancer accompagné de chimiothérapie et radiothérapie, se retrouve très fatigué. Celui-ci a besoin de temps pour reprendre le cours habituel de sa vie. L'infirmière ainsi que toute l'équipe soignante qui participe à la prise en charge du patient pourraient accompagner ce dernier dans son projet pour retrouver un rythme de vie qui le convient.

« Cette compétence professionnelle exige d'adopter certaines attitudes comme être disponible, présent, ouvert, attentif et signifier à l'autre « Je suis là », solliciter l'autonomie de la personne en misant sur ses ressources, dans une démarche humaniste. Ces attitudes se traduisent par des comportements comme une posture d'écoute, c'est-à-dire être attentif, mais surtout interagir, répondre, solliciter et dynamiser un questionnement en lien avec la situation présente. C'est aussi un processus de négociation des compréhensions, de délibération interactive et de conception partagée du sens. » (Paul cité par Lecocq et al., 2017)

Nous venons d'aborder la relation ainsi que les différentes compétences du soignant. Nous allons maintenant nous placer du point de vue du patient.

3.2. Le patient

Nazlin J. et al. ont mené « *une étude auprès de patients devant suivre une chimiothérapie suite à un cancer gynécologique, une formation générale dirigée par l'équipe soignante a été mise en place. Celle-ci consistait à informer les patientes sur tous les effets secondaires et l'explication du cancer qu'elles avaient. L'évaluation de cette formation en est arrivée à conclure qu'elle amenait une baisse d'anxiété chez ces dernières. Cette étude avait été mise en place car l'on constatait qu'après l'annonce d'un diagnostic, beaucoup de patientes appelaient le service pour avoir des informations sur les symptômes, la médication voire les effets secondaires bien que toutes ces informations leur eussent déjà été données, les patientes ne les retenaient pas* ». (Jivraj et al., 2018)

Malone et al. signalent que les patients ressentent de l'anxiété au moment où ils apprennent qu'ils ont un cancer et qu'ils subiront une chimiothérapie. Ils peuvent se sentir facilement dépassés par les événements et incapables de comprendre ou retenir l'information en lien avec les effets secondaires et la routine associés à la chimiothérapie. Lorsque cela se produit, les patients se rendent inutilement aux urgences. Ils peuvent aussi ne pas reconnaître les symptômes dangereux potentiels et consulter une fois ces symptômes exacerbés, au risque d'interrompre le plan de traitement et de nuire à son efficacité. (Malone et al. cités par Jivraj et al., 2018)

En conclusion, dans ce chapitre, nous avons pu aborder les quatre types d'émotions qui existe : les émotions primaires adaptatives, inadaptées, secondaires et instrumentales. Nous avons aussi vu les différentes stratégies de régulations émotionnelles utilisées par les patients : la sélection de la situation, la modification de la situation, le déploiement attentionnel, la réévaluation cognitive et enfin la suppression expressive (une forme de modulation de la réponse). Nous avons également abordé les différents points de vue des auteurs sur ces différents points. Nous retenons, que d'après la littérature, nous ne pouvons pas prendre parti pour une stratégie en particulier en supposant qu'elle est mieux adaptée. Nous avons aussi abordé la particularité de la relation entre un soignant et un patient, notamment en abordant le modèle de partenariat humaniste et le modèle paternaliste.

Nous voyons donc bien que les patients atteints de cancer passent déjà dans un premier temps par des moments difficiles. Lors de leur arrivée dans un service de réhabilitation, nous nous devons en tant que soignants de ne pas oublier leurs antécédents difficiles.

« Certains patients souhaitent davantage devenir partenaires de leurs propres soins et non plus en être l'objet. Ils veulent que leurs compétences à prendre soin d'eux et que les savoirs tirés de leur expérience avec la maladie soient reconnus. » (Lecocq et al., 2017)

En supposant que le patient est donc lui-même maître de sa santé et des décisions qu'il prendra concernant celle-ci, nous pouvons nous demander : « Qu'en est-il de son acceptation des soins proposés par l'équipe soignante ? »

CHAPITRE 4 : L'ACCEPTATION DES SOINS

1. L'acceptation des soins

Dans la partie précédente de notre travail, nous avons abordé les émotions en y intégrant la relation de soins qu'il y a entre le soignant et le patient, celle-ci joue un rôle important dans les soins et notamment dans le consentement aux soins du patient.

Comme le précise Bonmarchand, « *« placer le patient au cœur du choix thérapeutique est le secret d'une bonne adhésion au traitement ».* Actif et impliqué dans la démarche de soins, il se l'approprie plus facilement. La communication entre soignant et soigné est donc essentielle. » (Bonmarchand cité par Bouteyre et Loue, 2012) Cet auteur met en avant, comme nous l'avons dit précédemment, que le fait que le patient soit considéré comme acteur, partenaire dans les soins aura un impact sur son adhésion au traitement.

De plus, pour ne pas nous éparpiller, il est à noter que le terme repris dans cette citation est « *adhésion* » et non « *consentement* ». Cependant lorsque nous parlons d'adhésion cela revient à parler de consentement, ce même auteur explique que : « *Le mot « adhésion » signifiant « consentement, approbation », « l'adhésion thérapeutique » sous-entend un assentiment réfléchi et rend compte de la nécessaire collaboration avec le soignant.* » (Bouteyre et Loue, 2012)

Les auteurs Hum et al. reprennent aussi l'importance de la relation patient/soignant à des fins de consentement aux soins. D'après eux : « *le consentement n'est pas un accord abstrait mais il repose sur une relation entre un patient et un médecin, entre un patient et une équipe soignante, éventuellement entre un patient et un secteur* ». (Hum et al., 2014)

D'un point de vue légal, l'article 8 de la loi relative aux droits du patient (2002), nous dit que le patient a le droit de donner son consentement aux soins tout en ayant eu, toutes les informations au préalable. Cet article spécifie aussi que ce dernier a le droit de refuser ou de retirer son consentement aux soins et que ce retrait de consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualités. (Service public fédéral, 2019)

Tout cela nous mène à aborder le principe de consentement.

2. Le consentement

Hum P. et al. nous proposent d'identifier plusieurs types de consentement qui n'en sont pas vraiment avant de définir ce à quoi correspond le réel consentement :

- Le premier, l'idéal du consentement, consiste à envisager le consentement comme un accord inconditionné et définitif.
- Le deuxième est l'opposé : l'accord sur les soins est trop mince, rien de clair n'a vraiment été arrêté.
- Le troisième est un consentement contraint (par exemple, grâce au recours à la menace de soin sous contrainte).
- Enfin, une dernière forme est un consentement abstrait, c'est-à-dire, hors de toute dynamique relationnelle, hors du champ clinique. (Hum et al., 2014)

Nous voyons bien à travers ces quatre représentations que nous n'avons pas l'accord total du patient.

Ces mêmes auteurs affirment que : *« En effet, le propre du consentement est précisément d'être soumis à conditions dans un temps donné. C'est une conquête quotidienne : ce n'est pas parce que le patient consent un jour qu'il va nécessairement consentir le lendemain, surtout dans certaines situations aiguës ou de crise. »* (Hum et al., 2014)

De même Lachaux et Cassan rappellent que : *« le consentement aux soins « n'a pas de caractère définitif » mais « s'inscrit de façon dynamique dans le développement d'une relation thérapeutique » et peut varier au gré de la conscience des troubles ».* (Lachaux et Cassan cités par Rossini et al., 2015)

À travers ces deux définitions nous voyons bien que le consentement aux soins n'est pas l'histoire d'une seule journée, d'une seule acceptation. Nous devons en tant que soignant obtenir un consentement constant du patient, que ce soit dans les soins ou les activités proposées aux patients.

Il existe tout de même des facteurs pouvant être en lien avec le consentement et nous les avons définis dans les parties précédentes de notre travail, il s'agit des stratégies d'adaptations utilisées par le patient.

D'après Barton et al. : *« Ce serait les stratégies d'ajustement (coping de la littérature anglophone) qui influeraient sur l'adhésion thérapeutique et le contrôle métabolique. Ces stratégies renvoient à l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ».* Face à l'adversité, le sujet s'appuie sur certaines stratégies pour s'en sortir. Elles sont émotionnelles (expression des sentiments, évitement ou négation de la réalité de la situation) ou orientées vers la recherche de solution (demander de l'aide, de l'information). Les patients qui ont recours aux

stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion et l'évitement présentent plus de symptômes dépressifs que ceux qui utilisent des stratégies centrées sur le problème ou la tâche. Ces dernières favorisent l'autogestion de la maladie et sont donc « salvatrices » pour les patients. « Ce ne serait donc pas la dépression en elle-même qui ferait varier l'adhésion au traitement mais le style stratégie d'ajustement, salvatrice ou délétère, du sujet. » (Barton et al. cités par Bouteyre et Loue, 2012)

Cependant lorsque nous parlons de consentement, le patient peut aussi aller dans le sens contraire et donc refuser un soin. *« En effet, quelle est la valeur d'un consentement si aucun refus de soin n'est envisageable ? La recherche d'un consentement éclairé et la négation des soins concrets consentis n'ont de valeur que si le refus de soin reste une possibilité. » (Hum et al., 2012)*

Ceci nous pousse à aborder le dernier point, il s'agit du refus de soins.

3. Le refus de soins

D'après Hum P. et al. : *« En première analyse, le refus de soin est séparé du consentement. En effet, un refus de consentement peut ne pas aboutir à un refus de soins. Il est possible de ne pas approuver les soins proposés sans pour autant s'y opposer (quelque chose comme un laisser faire). En seconde analyse, le refus de soins peut aussi apparaître comme la négation du consentement. Cependant, ce moment négatif de la relation de soin peut rendre possible un réel consentement ultérieur et garantir la valeur du consentement. Consentir, c'est avoir la possibilité de refuser, c'est aussi savoir qu'il est toujours possible de demander des précisions, de réviser son point de vue sur les traitements. » (Hum et al., 2014)*

Cette dernière citation nous pousse à une réflexion globale avant d'aborder la deuxième partie de ce travail. Face à une situation de réhabilitation aux soins, nous essayons en tant que soignant d'obtenir l'approbation du patient afin que celui-ci et nous-mêmes allions dans la même direction pour son évolution. Cependant, lorsque ce dernier refuse de participer aux différentes activités, nous pouvons peut-être voir que derrière ce refus se cache un problème sous-jacent et que l'expression, l'analyse, la résolution de ce problème nous permettrait d'arriver à un consentement.

CHAPITRE 5 : RÉSUMÉ

Ce chapitre permettra de synthétiser ce que la partie théorique, développé précédemment, nous aura apporté et de faire un lien avec la partie pratique que nous développerons juste après.

Les quatre chapitres précédents m'ont apporté des connaissances sur la place qu'occupe le cancer au niveau mondial et plus spécifiquement en Belgique. Ils m'ont aussi permis d'approfondir mes connaissances sur les différents points suivants : la réhabilitation oncologique, les émotions, la régulation émotionnelle, les soins de soutien, la relation entre le soignant et le patient et l'acceptation des soins.

Pour synthétiser les connaissances apportées, nous savons que la réhabilitation post-oncologique est un processus qui prend en charge un patient dans sa globalité pour lui fournir les soins nécessaires afin de lui permettre de reprendre ses activités de vie quotidienne. De plus, c'est un domaine très bénéfique pour le bien-être du patient. La réhabilitation oncologique se base essentiellement sur la consultation diététique, le conseil social, la physiothérapie, l'ergothérapie et la psycho-oncologie. Elle est spécifique car elle s'adapte à chaque patient individuellement afin de l'aider à atteindre ses objectifs dans l'optique de retrouver la capacité qu'il souhaite avant de reprendre ses activités de vie quotidiennes dans une atmosphère favorable. Notre place en tant que soignant se situe dans les soins de nursing, de liaison entre les différents soignants et bien évidemment dans l'accompagnement physique et émotionnel de ces patients tout au long de leur séjour.

Concernant les émotions, en lien avec la psycho-oncologie, elles sont au nombre de quatre et selon celles qui se manifestent, notre comportement peut être adapté ou non à la situation. Il s'agit : des émotions primaires adaptatives, celles-ci permettent d'agir directement face à une situation que l'on vient d'analyser ; des émotions primaires non adaptatives, secondaires ou instrumentales. Les trois types d'émotions citées en dernier semblent être des catégories d'émotions qui peuvent être néfastes si elles sont mal ou trop souvent utilisés.

Face à ces émotions, nous avons vu qu'il existait cinq stratégies de régulation émotionnelle pour y faire face. Selon la théorie de Gross il s'agit de : la sélection de la situation, la modification de la situation, le déploiement attentionnel, la réévaluation cognitive et la suppression expressive. Cependant, la littérature ne nous a pas permis d'appuyer le fait qu'une stratégie est meilleure qu'une autre.

En abordant l'aspect « *soins* » du sujet, nous nous sommes basés plus spécifiquement sur le cadre conceptuel de Margareth Fitch, qui, reprenant différents domaines de soins reprenait aussi le domaine émotionnel. Ce dernier est constitué de sept éléments, il s'agit de : l'inquiétude, la nervosité, la tristesse, la peur, l'apparence, l'image corporelle, la dépression, la perte d'intérêt pour les activités et le sentiment de désespoir.

Le type de relation qui pouvait exister entre un soignant et un patient ont par la suite été mis en évidence, nous avons abordé principalement deux types de relation. Il s'agissait dans un premier temps du modèle paternaliste qui pouvait être vu de manière positive selon la manière dont le soignant le pratique. Et dans un deuxième temps, du modèle de partenariat humaniste, modèle par lequel le soignant et le patient vont ensemble vers un objectif commun.

Et enfin le dernier chapitre de la partie théorique sur l'acceptation des soins, nous aura permis de bien insister sur le fait qu'obtenir le consentement d'un patient pour un soin n'est pas un accomplissement d'un jour. Mais que face aux soins, nous devons en tant que soignant obtenir l'approbation de ce dernier à chaque fois qu'on le sollicitera.

Pour conclure, la partie théorique de ce travail m'aura permis de mieux comprendre les émotions, l'acceptation des soins et aussi la réhabilitation post-oncologique. Pour la partie pratique de ce travail, je vais principalement me baser sur ce qui est mis en jeu lors d'un processus de réhabilitation post-oncologique. Pour pouvoir répondre à cette question, je vais principalement me baser sur le centre de réhabilitation de Colpach que je présenterai de façon générale dans l'introduction de la partie suivante.

PARTIE PRATIQUE

La question de recherche étant la suivante : « *Quels sont les enjeux de la « réhabilitation post-oncologique » dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ?* ». La collecte des données se fera auprès des soignants ayant pris en charge des patients qui ont été atteints de cancer et se trouvant en service de réhabilitation post-oncologique.

Avant de commencer cette partie, étant donné que la question de recherche se base essentiellement sur le centre de réhabilitation de Colpach. Je vais tout d'abord procéder à une description de cet établissement, avant de décrire la méthodologie et les résultats de la recherche. La description suivante se base principalement sur la présentation réalisée par un membre du personnel de ce centre. Elle a été réalisée lors de mon arrivée dans l'institution.

Actif depuis le 1er avril 2018, dans le cadre de la nouvelle loi du 8 Mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière et du plan cancer, le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach se veut un établissement innovant dans la réhabilitation physique et post-oncologique. Complétant l'offre hospitalière au Luxembourg, sa mission est de permettre par une prise en charge personnalisée de haut niveau, une récupération optimale des performances fonctionnelles, une amélioration de l'autonomie et une meilleure qualité de vie des patients.

Le centre a de nouvelles missions. Il est constitué de deux services nationaux qui sont : le Service de Réhabilitation Physique et le service de Réhabilitation Post-Oncologique.

La réhabilitation physique s'occupe principalement des patients présentant un état général affaibli dû à une pathologie médicale ou chirurgicale aiguë, ou suite à une aggravation récente d'une affection chronique.

La réhabilitation post-oncologique, elle, prend en charge des patients présentant un déficit fonctionnel à la suite d'une affection oncologique ou d'un événement de santé lié à une telle affection.

Pour mon mémoire, j'ai choisi d'effectuer mes recherches principalement sur les patients du service de réhabilitation post-oncologique.

Concernant la prise en charge du patient dans l'institution, celle-ci repose essentiellement sur quatre piliers :

- Le plateau technique : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, thérapeutes en activités physiques adaptées, psychomotriciens, orthophonistes.
- L'accompagnement psycho-social : les psychologues (y compris psycho-oncologues et neuropsychologues), les infirmières en santé communautaire (infirmières sociales), l'infirmière spécialisée en sexologie, l'infirmière spécialisée en soins esthétiques.
- L'éducation à la santé : gestion des traitements, l'algologie, la stomathérapie, diététique, diabète, gestion des plaies, ect
- Les soins de support et bien-être : relaxation, aromathérapie, sophrologie, art-thérapie, soins esthétiques, parcours de santé, ect

Le centre de réhabilitation du château de Colpach est donc un établissement qui vient de s'implanter récemment dans le contexte de la réhabilitation oncologique. Nous allons maintenant aborder les parties méthodologie et résultats de la recherche effectuée dans ce centre.

CHAPITRE 1 : MÉTHODOLOGIE ET MÉTHODES

Dans cette partie du travail, je vais décrire succinctement la stratégie d'échantillonnage, le déroulement de la collecte des données et la manière dont le guide d'entretien a été établi.

« Quels sont les enjeux de la « réhabilitation post-oncologique » dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ? »

Pour répondre à cette question, étant donné que les patients ne m'étaient pas accessibles à cause de la barrière de la langue et aussi le fait qu'ils n'étaient pas nombreux et pas tous volontaire pour un entretien. J'ai donc décidé de me baser sur huit professionnels différents pour répondre aux questions du guide d'entretien que j'ai mis en place. J'espère ainsi pouvoir ressortir des thèmes concernant les enjeux de la réhabilitation post-oncologique. Mon mémoire s'effectue de façon exploratoire, en me tournant vers les professionnels pour répondre aux questionnaires, de nouveaux thèmes pourraient émerger. J'ai donc opté pour une recherche qualitative exploratoire.

La recherche qualitative contribue à développer des définitions conceptuelles, des typologies, des classifications ; explorer comment s'articulent des attitudes, des comportements, des expériences ; développer des explications d'un phénomène ; générer des nouvelles idées et théories (Green et Thorogood cité par Britten, 2011)

Dans une démarche exploratoire, les thèmes ne sont pas prédéfinis mais créés à partir du matériau récolté. Dans cette analyse, les catégories servent au départ à générer une théorisation en construction mais doivent aussi permettre de vérifier et valider cette théorie au fur et à mesure de son émergence. Il y a un échantillon théorique et une comparaison constante jusqu'à saturation : la catégorie est toujours en construction et garde un caractère provisoire jusqu'au terme de l'analyse. (Ajoulat, 2019)

1. Stratégie d'échantillonnage

- Critères d'inclusion

- Professionnels de la santé exerçant des professions différentes : la kinésithérapie, l'ergothérapie, les soins de nursing, la psychologie.
- Professionnels travaillant dans l'unité de réhabilitation post-oncologique depuis au moins 6 mois.

- Contexte et lieu

Après avoir été mis en contact avec l'infirmière sociale de l'établissement, le centre de réhabilitation de Colpach a pu établir un planning auprès des soignants. Cela m'a ainsi permis, au vu de la distance entre Bruxelles et Colpach, de passer deux journées dans l'institution afin de réaliser les différents entretiens auprès des soignants. Les entretiens se sont donc passés en deux jours de stages au sein de l'établissement à Colpach, le lundi 20 et mardi 21 mai 2019.

- Les modalités de contact

Un e-mail a été envoyé auprès du directeur de l'établissement. Après cela, un premier rendez-vous a été mis en place afin que je puisse présenter mon projet à l'institution. Après approbation du projet, j'ai été directement mis en contact avec le responsable de l'équipe soignante et les entretiens ont pu démarrer.

- Echantillon :

- Nombre de personnes incluses ou personnes contactées : Sur 8 professionnels contactés, 7 ont répondu favorablement, dont 2 infirmiers, 2 aides-soignants, 1 psychologue, 1 kinésithérapeute, 1 ergothérapeute
- Caractéristiques : Le but de cet échantillon est d'avoir l'avis de différents professionnels exerçant des fonctions différentes auprès des patients en réhabilitation post-oncologique. C'est la raison pour laquelle l'échantillon est restreint.
- Nombre de refus et motifs des refus : Un entretien n'a pas pu être réalisé car la soignante se trouvait en congé.

Voici les profils des 7 soignants qui ont participé aux entretiens :

- Psychologue : La seule dans le service, elle est présente pour être à l'écoute des patients plus dans leur problématique de type émotionnel et psychologique, elle est en écoute active.
- Kinésithérapeute : kinésithérapeute en post-oncologie et en réhabilitation physique. Cela fait 10 ans qu'elle exerce dans le centre, mais sa mission a beaucoup changé il y a 1 an depuis l'ouverture de la réhabilitation post-oncologique.
- Infirmière 1 : Infirmière depuis 2 ans, elle a commencé à travailler dans le centre il n'y a pas longtemps. Avant, elle travaillait en soins à domicile et là, elle vient d'entamer une formation en stomathérapie. Pour l'instant elle est

infirmière basique et disons que par la suite elle mettra en avant sa formation en stomathérapie pour le service.

- Infirmière 2 : Infirmière au sein de l'établissement depuis 2015.
- Aide-soignant 1 : Aide-soignant, il est aussi sophrologue, il a fait une formation en sophrologie en travaillant dans l'établissement et maintenant il met en place dans l'institution des séances de sophrologie 1 fois par semaine.
- Aide-soignant 2 : Elle travaille dans l'établissement depuis 2011.
- Ergothérapeute : Elle travaille dans l'établissement depuis 8 mois en ergothérapie. Elle s'occupe surtout des activités de vie quotidienne des patients. Les ergothérapeutes se différencient des kinés car leurs actions portent essentiellement sur la façon de s'habiller, les techniques, la rééducation.

2. Le déroulement de la collecte des données

Avant de démarrer chaque entretien, il a été expliqué en introduction le contexte ainsi que les objectifs de l'étude. Ensuite, la collecte des données a été réalisée par un enregistrement audio. Avant de démarrer chaque entretien, l'accord de la personne interrogée pour l'enregistrement a été demandé. Pour garantir leur anonymat tout au long du travail j'ai utilisé des lettres et des chiffres pour les distinguer.

Au total j'ai pu réaliser 7 entretiens avec 7 professionnels différents. Les entretiens ont duré entre 10 à 15 minutes. La retranscription écrite se faisait après chaque entretien.

Concernant le déroulement de la collecte des données, ils se réalisaient dans la journée, les professionnels arrêtaient leurs activités pendant un moment pour pouvoir répondre à mes questions. Les entretiens avaient lieu dans diverses salles de l'établissement, je me déplaçais dans les locaux afin de pouvoir réaliser les entretiens. Concernant les difficultés rencontrées, il n'y en a pas eu, car l'équipe soignante avait déjà établi un planning et des locaux étaient mis à disposition pour les entretiens. Ceux-ci étaient déjà réservés bien avant mon arrivée dans l'institution.

3. Le guide d'entretien

Les résultats d'une recherche qualitative n'étant pas destinés à être généralisés mais au contraire à renseigner de manière précise et la plus complète possible sur une situation, une expérience etc. Le guide d'entretien peut faire l'objet de modifications (ajout ou reformulation d'une question) sans que la qualité des résultats ne soit remise en question. (Ajoulat, 2019)

Pour la réalisation de mon guide d'entretien, je me suis basée sur les hypothèses que j'avais mis en avant dans la partie théorique concernant les enjeux de la réhabilitation post-oncologique. Il s'agissait plus spécifiquement des émotions et de l'acceptation des soins. J'ai aussi mis en avant des questions plus globales et ouvertes afin de laisser d'autres enjeux de la réhabilitation être mis en avant.

Avant d'utiliser le guide d'entretien auprès de l'équipe soignante, je les ai d'abord testés sur 3 infirmiers extérieurs à l'institution et 2 personnes ne travaillant pas dans le milieu médical afin de m'assurer que les questions étaient compréhensibles. Des ajustements ont été fait et j'ai donc établis le guide d'entretien que je vais présenter ci-dessous.

Les questions posées lors du guide d'entretien ont été les suivantes :

- *Pouvez-vous vous présenter et dire quelques mots en ce qui concerne votre fonction au sein de l'établissement ?*

Cette question a pour objectif d'ouvrir la discussion avec la personne questionnée et d'avoir une idée sur son profil, son expérience professionnelle au sein ou en dehors de l'établissement.

- *Quelles sont les particularités de la réhabilitation post-oncologique ?*

À partir des réponses obtenues, je souhaite connaître la manière dont les professionnels définissent la réhabilitation post-oncologique, cette question a pour but aussi de faire ressortir les connaissances qu'ont les professionnels sur le milieu dans lequel ils travaillent.

- *Quels soins réalisez-vous auprès des patients dans ce type de service ?*

Le but de cette question est de connaître les activités physiques ou tout simplement la nature des efforts qui sont demandés au patient par le professionnel concerné. À partir de cette question j'espère déjà avoir une idée sur la routine du patient en réhabilitation post-oncologique dans ce centre.

- *Arrive-t-il que les patients refusent de recevoir les soins ? Si oui, à quelle fréquence ?*

Ici, la question a pour but de faire ressortir les enjeux auxquels les professionnels font face durant la prise en charge des patients. Cette question me permettra de savoir si nous retrouvons les mêmes enjeux à tous les niveaux de soins ou à

certaines plus spécifiquement car, nous interrogeons des professionnels de disciplines différentes.

- *Quelles sont les raisons que donnent les patients pour justifier ce refus ?*

N'ayant pas eu l'occasion de discuter de vive voix avec les patients, cette question me permet d'avoir une idée des dires des patients lorsqu'il leur arrive de ne pas assister à certaines séances de kiné, ergo ou même de ne pas vouloir recevoir les soins d'hygiène ou médicaux.

- *Selon vous, quelles pourraient être les causes potentielles ou facteurs favorisant ce refus de soins ?*

Après la retranscription telle quelle des raisons de refus de soins des patients, cette question se concentre sur le point de vue des soignants. Elle a pour but, selon l'expérience des professionnels, de distinguer si les patients refusent les soins pour les raisons qu'ils donnent réellement ou si ces derniers ne disent pas réellement le problème qu'ils ont aux soignants.

- *Arrive-t-il que les patients acceptent finalement de recevoir les soins juste après un refus ? Si oui, quelle attitude adoptent-ils pendant les soins ?*

Cette question me permet de voir les différentes attitudes qu'ont les patients après un refus de soins. Elle me permet de voir si l'on parle de refus strict ou non.

- *Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en général dans la prise en charge de ces patients ?*

À partir de cette question beaucoup plus ouverte, j'ouvre dans la discussion une possibilité que d'autres éléments importants concernant les patients en réhabilitation post-oncologique n'aient pas été abordés durant tout l'entretien.

CHAPITRE 2 : ANALYSE ET RÉSULTATS

Dans ce chapitre, après avoir collecté les données auprès des professionnels, j'ai donc réalisé une analyse thématique à l'aide d'un arbre. Cela m'a permis de mettre en avant différents thèmes, catégories et sous-catégories émergents. (Annexe 11)

Je vais donc dans ce chapitre procéder à l'analyse des résultats obtenus à partir des guides d'entretien. Pour cette partie, les principaux enjeux de la réhabilitation post-oncologique qui sont ressortis et que je vais donc analyser sont : la globalité des soins, la prise en charge psychologique, les facteurs favorisant et défavorisant, une découverte pour les patients et les difficultés rencontrées par les soignants.

➤ La globalité des soins en réhabilitation post-oncologique

« C'est-à-dire qu'en post-oncologie c'est vraiment très global, il y a beaucoup de choses. Il y a tous les traitements que la personne a dû suivre, il y a souvent une altération de l'image de soi. Selon les traitements, il y a une perte de cheveux, la peau, les ongles, il y a beaucoup de choses qui changent à ce niveau-là. Je dirai qu'ici la prise en charge du patient est très globale, le traitement doit être très individualisé. On joue aussi sur l'aspect physique et psychique, les 2 volets sont très importants par rapport à une réhabilitation physique ; où là je dirai qu'on va traiter une articulation, on va traiter le muscle mais il n'y a pas cette altération de l'image de soi, tout ça généralement qui entre en jeu. » (K)

La kinésithérapeute a mis en avant le fait que dans ce domaine lorsque l'on prend en charge un patient en réhabilitation post-oncologique, il y a bien une globalité des soins. Il est mis en avant le fait qu'on ne peut pas se focaliser sur l'organe qui est endommagé par exemple, mais que tout est à prendre en charge. Tout en étant dans une discipline qui prend principalement en charge l'aspect physique, cette dernière professionnelle nous explique bien que l'aspect psychique est aussi à prendre en charge quand elle s'occupe d'un patient.

➤ La prise en charge psychologique en réhabilitation post-oncologique

« Car selon les patients ça change et en dehors des soins infirmiers purs il y a une prise en charge très générale avec surtout un côté psychologique, géré en fonction du stade de la maladie. » (I1)

- *« Il y a peut-être un domaine psychologique plus important à prendre en compte, c'est ce que je constate. » (A1)*

- « Il faut beaucoup de temps pour pouvoir parler avec eux, **c'est surtout le moral qui joue** avec eux. Ils sont très autonomes et il faut parfois leur donner un petit coup de main parce qu'ils sont souvent fatigués. **Je pense que nos soins sont surtout basés sur le moral.** » (A2)
- « Il y a beaucoup en fonction du niveau de fatigue dû à la chimio **et ils ont aussi beaucoup plus besoin d'un soutien psychologique.** » (E)

Trois professionnels différents, infirmier, aides-soignants et ergothérapeute ont mis en avant un aspect psychologique qui joue dans la prise en charge des patients en réhabilitation post-oncologique. À travers les réponses nous voyons la mise en évidence de cet aspect sans précision mais nous voyons bien qu'elle a une place.

➤ Les facteurs favorisant en réhabilitation post-oncologique

- « Et du coup s'ils refusent le soin le matin par exemple, ils peuvent réaccepter le soin en journée ? **Oui à un autre moment de la journée ils acceptent.** » (I1)
- « **Au contraire, ils sont contents d'y aller**, ça nous arrive de décaler et là on voit avec le planificateur quels sont les patients qui arrivent à se lever tôt pour placer les séances au bon moment, on s'adapte vraiment. » (I2)

Les infirmiers ont mis en avant un facteur favorisant la participation des patients aux programmes mis en en place dans le processus de réhabilitation post-oncologique. Il s'agit ici d'un confort au niveau de leur sommeil. Effectivement, nous constatons que certains patients préfèrent dormir plus longtemps et ainsi se rendre aux activités de leur programme un peu plus tard dans la journée. Ne pas devoir se lever tôt le matin pour aller aux séances semble donc être un des facteurs favorisants.

- « D'accord, il n'y a pas tellement de personnes qui disent « ne pas avoir envie d'aller à la séance » ? Non pas du tout, parce qu'en oncologie les patients sont vraiment motivés à retrouver leur ancienne autonomie, surtout les jeunes. » (P)
- « **Généralement les patients en post-oncologie sont des personnes plutôt motivées... Les plus jeunes sont très motivés, ils viennent aux séances, s'ils ne viennent pas c'est vraiment qu'ils ont un empêchement.** » (K)

Un autre facteur favorisant mis en avant est la motivation. La psychologue et la kinésithérapeute du service nous parlent de cette motivation qu'elles retrouvent plus chez des patients jeunes. Nous pouvons donc aussi dire que l'âge qu'a le patient lorsqu'il intègre le programme a aussi un impact sur le processus de réhabilitation.

- « *Même les jeunes, on en a eu beaucoup d'une quarantaine d'années qui ne pensaient pas que ça allait être bénéfique mais qui pour finir ont même demandé de prolonger leur séjour. Ils se rendent compte qu'au final à la maison, même s'ils se reposent, ils sont facilement demandés par le mari ou les enfants et ici ils arrivent vraiment à se ressourcer, à prendre du temps pour eux* » (I2)

Pour les parents qui ont des enfants à charge, se retrouver dans ce centre peut aussi être bénéfique. Étant donné leur jeune âge, ce sont des personnes qui ont une routine de vie active. Quand ils se retrouvent dans l'établissement pour principalement se concentrer sur leur rétablissement c'est aussi un facteur favorisant.

- « *Mais c'est vrai que par rapport à d'autres praticiens, **pour mes séances moi j'ai la chance de les laisser dans une position dans laquelle ils sont confortables pour pouvoir parler avec eux. Donc ça m'arrive rarement que les patients disent vraiment non.*** » (P)

La psychologue met en avant un autre facteur favorisant, pour ce domaine de la réhabilitation. Il est mis en avant que lorsqu'un patient ne doit pas faire d'effort physique pour participer à l'activité proposé c'est un point qui le motive à y participer.

➤ Les facteurs défavorisants en réhabilitation post-oncologique

- « *Et c'est surtout parce qu'ils sont très fatigués mais ça n'arrive pas souvent, c'est très rare.* » (A1)
- « ***Le niveau de fatigue est assez présent on essaye surtout d'aménager la plage horaire pour que les patients soient présents aux séances.*** » (E)
- « ***... ce sont vraiment des patients qui sont très fatigués, je rentre dans leur chambre je vois qu'ils dorment, je ne pose pas de question je ressors et je ne les réveille surtout pas.*** » (P)
- « *« **Je suis fatigué** », « **Je ne me sens pas bien** », « on peut remettre le soin à un peu plus tard », c'est souvent ce que les patients nous disent.* » (A2)

Nous voyons ici que l'un des facteurs défavorisants en réhabilitation post-oncologique est la fatigue, celle-ci semble avoir un impact sur la réalisation du programme du patient. Pour cela l'équipe soignante essaye d'aménager au mieux les horaires déjà programmés pour se réadapter au rythme du patient tout au long de son séjour.

- « **Les raisons du refus de soins c'est souvent parce qu'ils sont fatigués, qu'ils ont des douleurs.** » (I2)
- « Généralement les patients préviennent le matin qu'ils ne viendront pas à la séance et c'est valable pour toute la journée. **Les raisons qu'ils donnent, c'est qu'ils ont mal dormi, ils ont des nausées, ils ont de la fièvre.** » (K)
- « **Le patient est fatigué parce qu'il a de la chimio**, on modifie le programme et on va proposer des choses un peu plus adaptées et souvent le patient accepte. » (K)
- « ...parce que souvent **après chimio ils sont quand même fatigués** » (K)
Les effets secondaires des traitements ont aussi un impact dans ce processus de réhabilitation, car ils entraînent de la fatigue, des nausées, de la fièvre.
- « **La baisse de moral** ou alors ils sont à bout, ils n'ont plus d'énergie ou alors il y en a d'autres qui sont renfermés, qui s'isolent, je parlerai plus d'un isolement social. **Il y a des patients qui préfèrent tout le temps rester en chambre.** Ils n'ont pas de familles, pas beaucoup d'amis et comme ils n'ont pas l'habitude d'avoir autant de monde autour, ils préfèrent rester dans leur chambre. Ils préfèrent rester comme à leur habitude chez eux tout seul à la maison. » (I1)
- « **Ou parfois c'est le moral, ils n'ont envie de rien**, ça cogite un peu dans leur tête, ils pensent à leur maladie. » (A2)
La baisse de moral est un élément qui entre aussi en compte, cela entraîne parfois que le patient ne semble pas être conciliant à participer aux soins. De plus, cette baisse de moral peut aussi entraîner une envie pour le patient de se retrouver seul et donc de s'isoler.
- « En parlant justement des séances, est-ce-que ça arrive que les patients refusent de se rendre aux séances et aussi les soins en général ? **Les soins en général non, mais les séances, oui ça arrive.** » (I2)
Nous voyons à travers cette remarque de l'infirmière qu'il y a une distinction à faire entre les soins de nursing (les soins d'hygiène, médicaux) et les autres soins paramédicaux demandant plus d'effort aux patients (l'ergothérapie, la kinésithérapie).
- « Après ce sont des personnes jeunes qui doivent aussi travailler et **donc ils ont aussi cette limite-là qui est le temps**, parce qu'ils doivent reprendre le travail, ils ont des enfants encore à charge. Il faut quand même se remettre dans le rythme pour pouvoir s'occuper des enfants donc voilà. S'ils ne viennent pas, je dirai c'est parce qu'il y a vraiment une bonne raison. » (K)

Le facteur temps joue aussi sur le processus de réhabilitation. Lorsque les patients sont plus jeunes et qu'ils ont des responsabilités professionnelles ou familiales ils ne peuvent pas rester aussi longtemps qu'ils ne le voudraient dans le centre. De ce fait, lorsqu'ils ont par exemple encore besoin de quelques séances ils se retrouvent alors limités.

➤ Une découverte pour les patients

- « ***Les patients, ils ne prennent pas les choses de la même manière ils ont une autre façon de voir la vie.*** » (I1)
- « ***Ils sont dans un moment de leur vie où il y a un déclic qui se fait, ils se disent je ne veux plus fonctionner comme avant je ne prenais pas soin de moi maintenant il est temps de prendre soins de moi. Et donc il y a vraiment quelque chose qui se passe comme une envie de changement, de bouleversement, ils ne veulent pas rester statique. Je parle de la plupart des patients qui demandent à voir un psychologue, les autres qui ne demandent pas à voir un psychologue ne sont pas encore dans cette approche-là où ils veulent prendre un peu plus de temps.*** (P)
- ***Ils veulent réfléchir à leur situation, ils imaginent qu'il n'y a pas que le physique, que le cancer vient de quelque chose d'autre aussi. C'est souvent comme ça qu'eux l'amènent. Et effectivement, on voit que ce sont souvent des patients, du moins de ma propre observation, ce sont des patients qui se font complètement oubliés, qui sont très introvertis et ont laissés passer les autres avant eux. Ils ont une sorte d'épuisement, ils se sont donnés et donnés sans se laisser le temps de s'écouter.*** (P)
- ***Ils se rendent compte que le cancer souvent est venu montrer qu'il est temps de s'arrêter de prendre du temps pour soi. Alors on voit l'aspect un peu bénéfique du cancer, c'est-à-dire, ne pas voir le cancer comme un ennemi mais comme un parcours de vie. Quelque chose qui à un moment donné est là et qu'est-ce que l'on fait de ça ?***
- ***Ils me disent vraiment je n'ai jamais fait ça et donc ils peuvent prendre goût à certains soins de support comme l'aérophobie, la sophrologie, les massages etc. Et là se dire en rentrant chez eux : « Je ferais plus attention à moi et je prendrais rendez-vous avec des thérapeutes pour faire ce genre de soins. »*** (P)

Nous découvrons aussi que les patients face à la réhabilitation ont une sorte de remise en question sur eux-mêmes, une sorte de réflexion sur leur manière de vivre et sur ce qu'est la vie en général. De plus, certains patients sont conscients

qu'ils ont besoin d'un soutien psychologique, émotionnel et ils en demandent, mais cela dépend de l'âge du patient. En effet, ce sont les plus jeunes qui semblent être en demande. Mais lorsque le patient n'est pas en demande d'un soutien psychologique, il ne semble pas avoir ce déclic et voir le cancer au-delà de sa maladie.

➤ Les difficultés rencontrées par les soignants durant un processus de réhabilitation oncologique

- « Oui peut être dans **la prise en charge psychologique** car, je trouve quand même important de savoir là où ils en sont dans la maladie. » (A1)
- « Et lorsqu'un patient n'accepte pas la maladie vous le voyez comment ? On voit qu'il ne fait aucun effort, le patient demande : « Pourquoi moi ? », « Je n'en peux plus. », « Ça ne vaut pas la peine de lutter. », « Je suis déjà condamné. », « Je préfère mourir. » ». (A2)
- « **Il y a ce côté psychologique avec le moral des patients, c'est un côté super dure on le sent bien.** » (E)

Des professionnels de différentes professions mettent en avant le fait que la prise en charge psychologique est un domaine difficile à gérer pour les soignants.

- « Et ce qui est aussi difficile c'est de prendre en charge des patients plus jeunes qui ont pratiquement notre âge car on s'identifie plus à eux. » (A2)
- « Mais **c'est vrai que quand ce sont des jeunes qui arrivent c'est plus difficile, on s'identifie plus. On s'attache beaucoup mais on reste une bonne équipe on s'écoute entre nous. Après des difficultés je dirai non, c'est même plus enrichissant.** » (I2)

Lorsque les patients à traiter ont le même âge que les soignants, surtout s'ils sont jeunes. Cela joue aussi sur les soignants car ils s'identifient aux patients.

- On a souvent des personnes en traitement et donc il y a les chimiothérapies et là je dirai que ça freine vraiment notre prise en charge. On est limité à 4 semaines et quelquefois ces personnes auraient besoin de plus pour vraiment pouvoir être bien et bien rentrer à la maison. **Je dirais que la durée de séjour est vraiment courte surtout quand les patients sont encore sous traitement.** »

Un des enjeux aussi de la réhabilitation post-oncologique dans le centre de réhabilitation de Colpach est la durée de séjour des patients. Selon les soignants elle semble trop courte pour la prise en charge de certains patients.

En conclusion, après avoir analysé les résultats des entretiens nous pouvons donc ressortir les éléments suivants qui semblent être des enjeux de la réhabilitation post-oncologique dans le centre de réhabilitation de Colpach. Il s'agit de :

- La globalité des soins
- La prise en charge psychologique
- Les facteurs favorisants dont : le confort au niveau du sommeil, la motivation du patient, le fait de ne pas devoir fournir d'efforts physiques.
- Les facteurs défavorisants dont : la fatigue, les effets secondaires des traitements, la baisse de moral.
- La découverte pour les patients
- Les difficultés rencontrées par les soignants

CHAPITRE 3 : DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Dans ce chapitre, je vais tout d'abord procéder à une comparaison des résultats récoltés de cette étude avec la littérature. Puis, je parlerai des limites et forces de mon travail. Et enfin, j'aborderai les perspectives de recherches intéressantes envisageables selon ce qui est ressorti de mon travail.

1. Analyse des résultats récoltés sur base des données de la littérature

À partir de ma question de recherche : « *Quels sont les enjeux de la « réhabilitation post-oncologique » dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ?* »

J'ai pu tirer différents points qui semblent être des enjeux. Certains points étant ressortis des entretiens ont été abordés dans la partie théorique de ce travail. Je vais donc effectuer une comparaison de la littérature avec les résultats obtenus en abordant principalement les enjeux suivants : la globalité des soins, la prise en charge psychologique, la fatigue et l'activité physique.

La globalité des soins :

Les soignants ont mis en évidence une importance sur le fait qu'il y avait une globalité lorsqu'ils prennent en charge un patient, et ceci toutes professions confondues. En effet Eberhard aborde la globalité des soins dans un processus de réhabilitation oncologique de la façon suivante : « *Les handicaps provoqués par la maladie ou plus souvent par ses traitements ne peuvent pas être pris en charge isolément dans le cadre de programmes de réadaptation centrés sur un organe, mais requièrent comme la littérature scientifique et notre expérience en Suisse le démontrent, une prise en charge globale prenant en compte diverses dimensions ainsi que les ressources du patient.* » (Eberhard, 2016)

La prise en charge psychologique :

Les soignants ont mis en évidence une difficulté dans la prise en charge psychologique du patient. « *Du point de vue du contenu, la thérapie par le mouvement constitue le cœur de la réadaptation oncologique entourée des prestations suivantes : la consultation diététique, le conseil social, la physiothérapie, l'ergothérapie et la psycho-oncologie.* » (Eberhard, 2016) Nous voyons à travers cette définition que lorsque l'équipe soignante fait référence à une prise en charge psychologique, il s'agit de la « psycho-oncologie. »

Sophie Lantheaume définit la psycho-oncologie comme « *une discipline à l'interface de l'oncologie, de la psychiatrie et de la psychologie. Elle désigne entre autres la pratique*

clinique des psychologues et des psychiatres exerçant dans des lieux de soins en cancérologie : on les appelle les « psycho-oncologues » ». (Lantheaume, 2017) De plus, selon ce même auteur la psycho-oncologie se compose de deux axes qui sont :

- « Les réactions psychologiques et sociales des patients atteints de cancer ainsi que de leur famille, et l'identification des situations de vulnérabilité des personnes afin de prévenir l'apparition de détresse émotionnelle.
- Les facteurs psychologiques, comportementaux et sociaux qui influencent l'apparition du cancer, sa récurrence et la survie avec des questions autour des domaines de la neuroimmunologie ou de la génétique. »

Nous voyons donc bien que l'aspect psychologique est aussi un enjeu important dans la prise en charge des patients. Et nous voyons aussi que cet aspect joue un rôle dans le processus de guérison.

La fatigue et l'activité physique

La fatigue est ressortie comme un élément entraînant une inactivité du patient pendant un moment de son séjour. Car submergé par la fatigue, celui-ci n'a pas la force de faire des efforts.

D'après Dujits et al., « *l'Activité Physique Adaptée va agir positivement et naturellement sur la fatigue engendrée par le cancer et ses traitements. La mise en place d'une réadaptation à l'effort est primordiale car le déconditionnement physique est une des causes principales engendrées par la fatigue. L'APA permet de réduire d'environ 30 % la sensation de fatigue ressentie par les patients. Si l'APA améliore aussi la qualité de vie des patients en cours de chimiothérapie ou de radiothérapie, elle semble également augmenter la survie des patients au détour de leur traitement, et semble avoir un effet prophylactique anti-cancéreux pour l'ensemble de la population* ». (Dujits et al. cités par Frédéric et al., 2015)

Nous pouvons donc établir un lien entre ces deux éléments que sont la fatigue et l'activité physique. Le fait que les patients préfèrent les soins qui ne demandent pas d'effort physique, comme nous l'avons vu précédemment dans l'analyse des résultats, peut être un des éléments entraînant ainsi la fatigue. Cette chaîne entraîne que le patient peut ne pas effectuer les activités prévues dans son programme pour atteindre ses objectifs fixés dès son arrivée dans l'institution. De plus, « *les rapports publiés sur l'interaction entre l'activité physique pendant et après un cancer, évoquent un bénéfice sur l'amélioration des paramètres psychologiques, de la survie et des mécanismes biologiques sous-jacents.*

De nombreuses études observationnelles ont suggéré les bénéfices de l'activité physique sur la survie qu'elle soit pratiquée en pré ou post-diagnostic ». (Dujits et al. cités par Frédéric et al., 2015) Donc en réhabilitation post-oncologique, l'activité physique a tout autant sa place qu'à un autre moment du cancer.

Nous voyons donc bien que certains enjeux de la réhabilitation post-oncologique dans le centre de réhabilitation de Colpach correspondent ou peuvent s'expliquer par les données que nous avons recueillies dans la partie pratique de ce travail. Pour arriver à ces résultats, il y a eu des éléments facilitant la réalisation de mon travail et j'ai aussi dû faire face à certaines difficultés. Je vais aborder ces différents points dans la partie suivante.

2. Limites et forces du travail

En ce qui concerne les entretiens, j'ai essayé d'être le plus neutre possible. Cependant, étant donné que je m'étais d'abord orientée sur un travail concernant les émotions, certains professionnels se sont tournés vers cet élément de réponse à chaque question que je posais. En effet, avant de commencer les entretiens, je m'étais entretenue avec les responsables en leur parlant principalement des émotions.

Au début de mon travail, je voulais interroger tous les patients présents dans l'institution ayant achevés un séjour en réhabilitation post-oncologique. Mais malheureusement, étant donné que le centre s'est ouvert récemment et que les patients n'étaient pas nombreux ou n'habitaient pas à proximité de l'établissement, il m'était difficile de rentrer en contact avec eux.

En ce qui concerne les professionnels, je n'ai pas eu un grand échantillon car pour les différents domaines qui touchent la réhabilitation post-oncologique, je n'avais qu'un professionnel à interroger. Cela ne m'a donc pas permis de comparer des dires différents en fonction de leur rôle dans l'établissement. De plus, n'étant pas présente constamment ou même à proximité de l'établissement, cela ne m'a pas permis d'effectuer des entretiens régulièrement selon la disponibilité des soignants.

Sur les 7 entretiens qui ont eu lieu je n'ai pu interroger qu'une psychologue, qu'un ergothérapeute et qu'un kinésithérapeute. Il aurait été plus intéressant d'avoir au moins deux ou trois professionnels exerçant la même fonction dans l'établissement.

Toujours concernant mon échantillon, il a été intéressant d'avoir des personnes à interroger avec des profils différents. Certains étaient plus jeunes et donc commençaient tout juste à exercer en commençant par de la réhabilitation post-oncologique. D'autres étaient un peu plus anciens dans l'établissement et ont pu voir le projet se mettre en place,

ils avaient aussi un œil intérieur à l'établissement car ils avaient déjà travaillé dans un autre secteur dans l'institution.

Si ce travail était à refaire, je m'y serais pris beaucoup plus tôt pour entrer en contact avec l'établissement et ainsi fixer plusieurs dates. Cela m'aurait permis d'avoir plus d'entretiens. J'aurai donc aussi certainement pris un échantillon plus grand.

Les forces de ce travail ont aussi été l'investissement et la mobilisation de toute l'équipe soignante concernant ma collecte des données. J'ai pu facilement les contacter durant toute la réalisation de mon travail et cela malgré la distance.

En ce qui concerne mon évaluation personnelle de ce travail, je ne dirai pas qu'il apporte une connaissance pour les autres professionnels concernant la réhabilitation post-oncologique. Mais je dirais plutôt que ce travail m'aura permis d'en apprendre plus concernant ce domaine. J'ai pu découvrir les enjeux de la réhabilitation post-oncologique et plus spécialement dans un centre qui vient tout juste d'être mis en place.

Ce travail m'a aussi permis d'avoir d'autres idées de recherche concernant la réhabilitation post-oncologique, je vais aborder ces différentes idées dans la partie suivante.

3. Perspectives de recherche

Ma Question de départ était la suivante : « *Quels sont les enjeux de la réhabilitation post-oncologique dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ?* » Cette question avait découlé d'un questionnement que je me posais suite à une situation vécue dans un service de revalidation.

Pour répondre à cette question, j'ai donc interrogé différents professionnels travaillant dans le service de réhabilitation post-oncologique de Colpach.

À partir des réponses des professionnels, j'ai réalisé des arbres thématiques. (Annexe 11) Les différentes sous-catégories mises en évidences ont été :

- La prise en charge psychologique
- La globalité des soins
- La découverte pour les professionnels et pour les patients
- Les facteurs favorisant l'acceptation des soins du point de vue des patients : la motivation, le confort pendant les soins.
- Les facteurs défavorisant l'acceptation des soins du point de vue des patients : la fatigue, le moral, les thérapies demandant un effort.

- Les facteurs favorisant l'acceptation des soins du point de vue des soignants : la motivation.
- Les facteurs défavorisant l'acceptation des soins du point de vue des soignants : la fatigue, le moral, le temps.
- L'aspect psychologique

Je vais maintenant reprendre chaque sous-catégorie et donner mes idées et perspectives d'investissement pour améliorer ce problème cité par les soignants. Pour commencer, en ce qui concerne l'aspect psychologique, je constate que tous les soignants le mettent en avant. Dans l'institution, des entretiens avec la psychologue étant déjà mis en place. Il est tout de même mis en avant que tous les patients ne ressentent pas directement une envie de consulter la psychologue. Il serait donc intéressant d'évaluer si les patients reconnaissent et s'ils désirent recevoir un soin de soutien en faisant remplir aux patients le questionnaire créé par Margareth Fitch concernant les soins de soutien.

Ensuite, la motivation est un sujet émergent qui est ressorti lors de mes entretiens. Au vu de cette réponse, il me semblerait intéressant de réaliser un focus groupe avec les patients afin de savoir ce qui motive chacun d'entre eux à réaliser tous les soins proposés par l'institution. Cela pourrait permettre aux patients de se motiver encore plus dans cette voie de réhabilitation.

Et enfin, la fatigue est un élément essentiel qui a été mis en évidence par la majorité des soignants. Comme abordé dans la partie précédente du travail, c'est un élément qui pourrait être réduit par la pratique régulière d'une activité physique pendant le processus de réhabilitation.

En ce qui concerne le refus de soins, nous pouvons donc parler d'un refus de consentement qui peut, au vu des réponses données dans le questionnaire, aboutir à un refus de soins. En effet, D'après Hum P. et al. : « *En première analyse, le refus de soin est séparé du consentement. En effet, un refus de consentement peut ne pas aboutir à un refus de soins. Il est possible de ne pas approuver les soins proposés sans pour autant s'y opposer (quelque chose comme un laisser faire). En seconde analyse, le refus de soins peut aussi apparaître comme la négation du consentement. Cependant, ce moment négatif de la relation de soin peut rendre possible un réel consentement ultérieur et garantir la valeur du consentement. Consentir, c'est avoir la possibilité de refuser, c'est aussi savoir qu'il est toujours possible de demander des précisions, de réviser son point de vue sur les traitements.* » (Hum et al., 2014)

Dans notre cas, la plupart du temps, les patients peuvent refuser un soin pour des raisons plus pratique. Il peut s'agir du fait que le soin demande un effort physique comme les séances de kinésithérapie et d'ergothérapie. Nous observons donc bien dans ce cas-là un refus de consentement aboutissant à un refus de soins.

Comme abordé précédemment dans la partie théorique. Les émotions en lien avec l'aspect psycho-oncologique de la réhabilitation oncologique, m'interpellait énormément. Je vais donc aborder une perspective de recherche qui permettrait de mettre en évidence l'aspect émotionnel de la réhabilitation post-oncologique.

À partir d'une analyse, nous pourrions mettre en évidence différents types de régulations émotionnelles qu'utilisent les patients et faire une quantification à partir du questionnaire CERQ.

Comme nous l'avons cité plus haut. Dans une étude menée par Margaret I. Fitch et John Maamoun (2016) sur « *les besoins en soins de soutien non comblés et désir de recevoir de l'aide de patients recevant de la radiothérapie* », un questionnaire de dépistage concernant les soins de soutien a été mis en place. Ce questionnaire aura permis de faire une mesure d'auto-évaluation par les patients eux-mêmes qui prend environ cinq minutes. Ce questionnaire reprenait sept concepts qui sont les soutiens physique, émotionnel, informationnel, pratique, familial, spirituel et religieux. Nous retrouvons dans chaque domaine un certain nombre d'éléments offrant au répondant la possibilité d'indiquer si l'élément a été une source d'inquiétude (options de réponse : oui/non) au cours de la dernière semaine incluant le jour même, et si la personne souhaite obtenir de l'aide à ce sujet (options de réponse : oui, non, je reçois déjà de l'aide). (Fitch et Maamoun, 2016)

Une quantification de ces questionnaires nous permettrait de voir le nombre de patients qui ont besoin et sont en demande de plus de soutien émotionnel. De plus, « *Les besoins des patients en soins de soutien peuvent se catégoriser encore davantage selon la nature de la maladie de l'individu, de l'offre de services de base aux interventions hautement spécialisées, intensives ou complexes. Les êtres humains ont différents besoins sur les plans physique, émotionnel, psychologique, pratique, social et spirituel, et ils développent une gamme de compétences tout au long de leur vie pour répondre à leurs propres besoins.* » (Fitch et Maamoun, 2016)

Cela nous permettra aussi d'individualiser le planning de chaque patient dans l'institution en ce qui concerne la prise en charge des émotions.

Et pour finir, nous avons abordé les différents types de régulation émotionnelle existants. Il existe un questionnaire nous permettant d'évaluer le type de régulation utilisé par le patient et ainsi de voir si la régulation utilisée est adaptée ou non à chaque situation. Il s'agit du questionnaire sur la régulation des émotions cognitives composé de 36 points (CERQ). Celui-ci évalue cinq régulations positives des émotions cognitives (acceptation, recentrage positif, recentrage sur la planification, réévaluation positive, mise en perspective) et quatre domaines négatifs (auto-blâme, rumination, catastrophisme, autre blâme) en utilisant une échelle de réponse de Likert en 5 points. Ces éléments sont regroupés en positifs (CERQ-P) et en domaines négatifs (CERQ-N), avec des scores plus élevés indiquant une plus grande probabilité de s'engager dans une positive ou négative régulation des émotions cognitives.

CONCLUSION

À partir de ma question de recherche, j'ai établi tout un travail afin de trouver des réponses.

Je suis d'abord partie de mon expérience personnelle avec les patients en oncologie comme j'ai pu travailler en radiothérapie. Ensuite, l'histoire racontée par une amie infirmière concernant l'acceptation des soins des patients atteints de cancer en unité de revalidation, m'a poussée à m'interroger sur les enjeux de la prise en charge des patients en réhabilitation post-oncologique. Étant donné que j'ai majoritairement vu des patients étant en voie de rémission, le contexte de la réhabilitation post-oncologique a retenu toute mon attention. Par l'intermédiaire de mon promoteur, j'ai eu l'occasion d'entrer en contact avec l'équipe soignante du centre de réhabilitation de Colpach. Celle-ci a appuyé le fait qu'il y avait des enjeux bien spécifiques dans un processus de réhabilitation post-oncologique et qu'il serait intéressant pour moi de les exploiter.

Je me suis donc tournée vers les soignants pour obtenir des réponses. J'ai donc établi un guide d'entretien pour les professionnels exerçant des professions différentes afin de pouvoir analyser s'il y avait des concordances selon les réponses de chacun. J'ai donc pu constater que des points en commun ressortaient.

L'aspect psycho - oncologique de la réhabilitation post-oncologique est un domaine que je voulais absolument faire ressortir dans mon travail. En abordant les différents types d'émotions et régulations émotionnelles utilisées par les patients dans la partie théorique, j'ai eu d'autres idées concernant des perspectives de recherches futures intéressantes envisageables.

Selon Larsen : « *Le cancer est une maladie chronique unique en son genre qui présente des défis particuliers, dont des traitements à long terme, des étapes imprévisibles dans l'évolution de la maladie et des transitions tout le long de la trajectoire de la maladie, du diagnostic aux soins palliatifs (Association canadienne des infirmières en oncologie [ACIO], 2001). Une « maladie chronique » continue indéfiniment et devient souvent l'identité de la personne. Elle peut prendre de nombreuses formes, dont des exacerbations et des rémissions, et force souvent les patients à gérer des traitements exigeants tout en travaillant sur leur bien-être et l'amélioration de leur qualité de vie.* » (Larsen cité par Joanne et al., 2015) Avant de me lancer dans la partie pratique de mon travail, je me suis donc tout d'abord penché sur des revues de la littérature qui abordaient tous les points théoriques de mon travail afin de bien les connaître durant la rédaction de mon mémoire.

Pour répondre à ma question, j'ai utilisé une méthode qualitative en me basant principalement sur des entretiens semi-directifs pour collecter mes données auprès de l'équipe soignante. J'aurais aimé collecter des données auprès des patients mais pour des raisons de temps, de distance et de langue cela n'a pas pu se faire. En effet, le nombre de patient admis dans l'institution varie de façon périodique, récolter des données auprès d'un échantillon de patient suffisant m'aurait demandé beaucoup plus de temps. De plus, étant donné que les questionnaires établis pour les patients reprenaient des termes en langue Française qui se ressemblaient beaucoup, les patients parlant principalement le Luxembourgeois, tous ces éléments ne m'ont pas permis de les interroger. Je pense d'autant plus que des questionnaires remplis par les patients m'auraient permis d'avoir des informations plus précises sur les enjeux de la réhabilitation post-oncologique.

J'ai utilisé une analyse exploratoire et construis un arbre thématique. J'ai voulu mieux comprendre la manière dont les patients appréhendaient la réhabilitation post-oncologique.

À partir de l'arbre thématique, différents éléments sont ressortis. À travers ce travail, j'ai appris de nouvelles choses et donc je peux d'autant plus voir la réhabilitation post-oncologique d'une autre manière. Je pense qu'il y a effectivement un côté émotionnel qui influence l'acceptation des soins et que la majorité des patients ne sont pas démotivés ou sans volonté lorsqu'ils intègrent un programme de réhabilitation post-oncologique.

Le contexte dans lequel se trouve le patient (s'il ressort d'une chimiothérapie ou radiothérapie) sont des éléments qui peuvent influencer le fait qu'ils assistent ou non aux séances de soins car ils sont fatigués après des traitements lourds. De plus, le fait que le soin demande un effort physique ou non joue aussi dans l'acceptation des soins.

D'autres pistes concernant la réhabilitation post-oncologique en général seraient donc intéressantes à explorer concernant notamment l'aspect psycho - oncologique.

Mais pour répondre à ma question du départ, je dirais que différents enjeux sont à prendre en compte concernant la réhabilitation post-oncologique dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach Croix - Rouge - Luxembourgeoise. Les principaux enjeux que je retiens et que j'ai pu faire ressortir de mon travail sont essentiellement : la globalité des soins, la prise en charge psychologique et différents facteurs favorisant et défavorisant qui peuvent avoir un impact sur la réalisation du programme du patient.

BIBLIOGRAPHIE

- Alentorn, A., Weiss, N., Delattre, J-Y., Idbaih, A. (2015). Avancées dans les tumeurs cérébrales primitives malignes de l'adulte : quels patients transférer en réanimation médicale ? DOI 10.1007/s13546-015-1073-3
- Androgé, C., Antoine-Poirel, H., Asselman, L. (2017). Cancer Incidence Projections in Belgium 2015 to 2025. En ligne : https://kankerregister.org/media/docs/publications/IncidenceProj2015-2025_finaal_171120.pdf, consulté le 08 Novembre 2018.
- Aujoulat, I. (2018-2019). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique*. Syllabus. Université Catholique de Louvain, Woluwé Saint-Lambert.
- Beauroy Eustache, M-L., Baudic, S. (2017). La régulation émotionnelle chez le patient douloureux chronique. Doi : 10.1007/s11724-017-0534-z
- Bouteyre, E. & Loue, B. (2012). L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Archives de Pédiatrie* 19(7), 747-754. En ligne : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X12002011>, consulté le 22 Novembre 2018.
- Docteur Eberhard S. (2016). Réadaptation oncologique 2016. *Revue médicale Suisse*. En ligne : <https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-503/Readaptation-oncologique-2016>, consulté le 09 Octobre 2019.
- Dumont, A., Turner, S., Batel, P., Darbeda, S., Kalamarides, S., Lejoyeux, M. (2016). Le déficit de la régulation émotionnelle chez les patients addicts. En ligne : https://www.researchgate.net/profile/Stephane_Darbeda/publication/312118479_Le_deficit_de_la_regulation_emotionnelle_chez_les_patients_addicts/links/586fcb0508ae329d62162846/Le-deficit-de-la-regulation-emotionnelle-chez-les-patients-addicts.pdf, consulté le 20 Novembre 2018.
- Drolet, M-J. et al. (2018). Pourtours et défis d'une éthique en réadaptation. *Revue canadienne de bioéthique* 1(3), 1-21. En ligne : <https://www.erudit.org/fr/revues/bioethics/2018-v1-n3-bioethics04464/1058247ar.pdf>
- Fitch, M. et Maamoun, J. (2016). Besoins en soins de soutien non comblés et désir de recevoir de l'aide de patients recevant de la radiothérapie :

répercussions sur l'infirmière en oncologie. *Canadian Oncology Nursing Journal* 26(1), 60-66. Doi : 10.5737/236880762616067

- Fitch, M. (2008). Cadre des soins de soutien. Doi :10.5737/1181912x1811524
- Fitch, M. (2015). Panel international sur la pratique et les soins infirmiers en oncologie–Points saillants. *Canadian Oncology Nursing Journal* 25(4), 488-489.
En ligne :
<http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/viewFile/626/619>, consulté le 16 Octobre 2019.
- Frédéric, C., Boulahssasc, R., Landrye, S., Guérinc, O. (2015). Oncogériatrie et activité physique : Recommandations et indications de prise en charge. *Le journal d'oncogériatrie*. 6(4), 261- 266. En ligne :
https://www.researchgate.net/profile/Sebastien_Landry/publication/321315530_Oncogeriatrie_et_activite_physique_Recommandations_et_indications_de_prise_en_charge_Oncogeriatrics_and_physical_activity_Recommendations_and_indications_of_support/links/5a1c27aba6fdcc50aded9b03/Oncogeriatrie-et-activite-physique-Recommandations-et-indications-de-prise-en-charge-Oncogeriatrics-and-physical-activity-Recommendations-and-indications-of-support.pdf, consulté le 9 Octobre 2019.
- Nugier, A. (2009). Histoire et grands courants de recherche sur les émotions. *Revue électronique de Psychologie Sociale*. (4), 8-14. En ligne :
<http://www.lsv.fr/~finkel/papiers-mescours/EMOTION/emotions-RePS4.Nugier.pdf>, consulté le 23 Novembre 2019.
- Hum, P., Boury, D., Danel, T., Demailly, L., Dujardine, V., Ethuin, C., Lequin, F., Pruvot, F-R., Racine A., Valette, P., Vandoolaeghe, S., Weil, B., Weill, S. (2015). Le refus de soin : forces et faiblesses du consentement. En ligne :
<https://www.f2rsmpsy.fr/fichs/11620.pdf>, consulté le 22 Novembre 2018.
- Jivraj, N., Gallagher Ould, L., Papadacos, J., Abdelmutti, N., Trang, A., Ferguson, S. (2018). Autonomiser les patients et les soignants grâce au savoir : Élaboration d'une formation sur la chimiothérapie en gynécologie oncologique dirigée par le personnel infirmier. *Canadian Oncology Nursing Journal* 28(1), 8-12. Doi : 10.5737/23688076281812
- Kane, NS., Hoogendoorn, CJ., Tanenbaum, ML., Gonzalez, JS. (2018). Physical symptom complaints, cognitive emotion regulation strategies, self-compassion and diabetes

distress among adults with Type 2 diabetes. En ligne :

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30264898>, consulté le 13 décembre 2018.

- Lantheaume, S. (2017). La psycho-oncologie. Paris : In press.
- Leboeuf, I., Lachapelle, D., Dubois, S., Genest, C. (2014). La contribution de l'infirmière pivot dans l'expérience de l'annonce d'un diagnostic de cancer chez la personne atteinte et les proches. *Canadian Oncology Nursing Journal* 24(3), 184-188. Doi : 10.5737//1181912x243184188
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Van Custem, C., Bustillo, A. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins* 816, 17-23. Doi : 10.1016/j.soin.2017.05.016
- Lecomte, Y. & Lefebvre, Y. (1986). L'intervention en situation de crise. *Santé mentale au Québec*, 11(2), 122–142. <https://doi.org/10.7202/030352ar>
- Loughery, J. et Woodgate, RL. (2015). Les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales : une recension de la documentation scientifique. *Canadian Oncology Nursing Journal* 25(2), 167-178. En ligne : <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/308/310>, consulté le 20 Novembre 2018.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2017), Belgique: Profils de santé par pays 2017, State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264285057-fr>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). Dernières données mondiales sur le cancer : le fardeau du cancer atteint 18,1 millions de nouveaux cas et 9,6 millions de décès par cancer en 2018. En ligne : https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_F.pdf, consulté le 8 Novembre 2018.
- Reed, B., Hu, S., Tugade, M.M. (2017). Emotions positives et résilience : effets des émotions sur le bien-être physique et psychologique. *Revue québécoise de psychologie*, 38(2), 5–19. <https://doi.org/10.7202/1040768ar>
- Réadaptation. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Consulté sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%c3%a9adaptation/66804?q=r%c3%a9adaptation#66058>

- Réhabilitation. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Consulté sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9habilitation/67723?q=r%C3%A9habilitation#66967>
- Rossini, K., Senon, J-L., Verdoux, H. (2015). Hospitalisation sans consentement : fondements éthiques, contraintes et justice procédurale. En ligne : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448715003492?via%3Dihub>, consulté le 22 Novembre 2018.
- Service public fédéral. (2019). Loi du 22 aout 2002 relative aux droits du patient. En ligne : <https://www.health.belgium.be/fr/loi-du-22-aout-2002-relative-aux-droits-du-patient>
- Silvia Krauth-Gruber. (2009). La régulation des émotions. *Psychologie sociale* n°4, 32- 39. En ligne : <https://psychologiescientifique.org/wp-content/uploads/2018/02/Krauth-Gruber-2009-La-r%C3%A9gulation-des-%C3%A9motions.pdf>, consulté le 08 Novembre 2018.
- Société Française de psycho-oncologie. (2014). Refus de soin en oncologie chez l'adulte. En ligne : www.afsos.org, consulté le 20 Novembre 2018.
- Taillibert, S., Le Rhun, É. (2014). Épidémiologie des lésions métastatiques cérébrales. *Cancer/Radiothérapie*, 19(1), 4-7. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2014.11.001>
- La ligue contre le cancer. (2009). Les tumeurs cérébrales et du système nerveux central. Berne : Impressum.

ANNEXES

- Annexe 1 : Recherche Google scholar
- Annexe 2 : Recherche Science direct
- Annexe 3 : 18,1 millions de nouveaux cancers dans le monde en 2018
- Annexe 4 : La régulation centrée sur les antécédents ou les réponses émotionnelles
- Annexe 5 : Résultats de questionnaires concernant les besoins en soins de soutien
- Annexe 6 : Les cancers qui tuent le plus dans le monde
- Annexe 7 : Les 10 tumeurs les plus fréquentes par sexe, Belgique 2017
- Annexe 8 : Les maladies cardiovasculaires et les cancers sont à l'origine des décès en Belgique
- Annexe 9 : Organisation mondiale de la santé – profils des pays pour le cancer 2014
- Annexe 10 : Le guide d'entretien
- Annexe 11 : Les arbres thématiques
- Annexe 12 : Entretien avec la psychologue

Annexe 1 : Recherche Science direct

Titres, mots-clés	Nombre de références	Filtres utilisés	Nombre de références
Therapeutic adherence	84 338	Open access 2017 - 2018	11 514
Oncology rehabilitation	14 985	Open access 2017- 2018	1 930
Emotion regulation	63 851	Open access 2017 – 2018	<u>10 255</u>
Acceptance of care	188 636	Open access 2017 - 2018	18 189

Annexe 2 : Recherche Google scholar

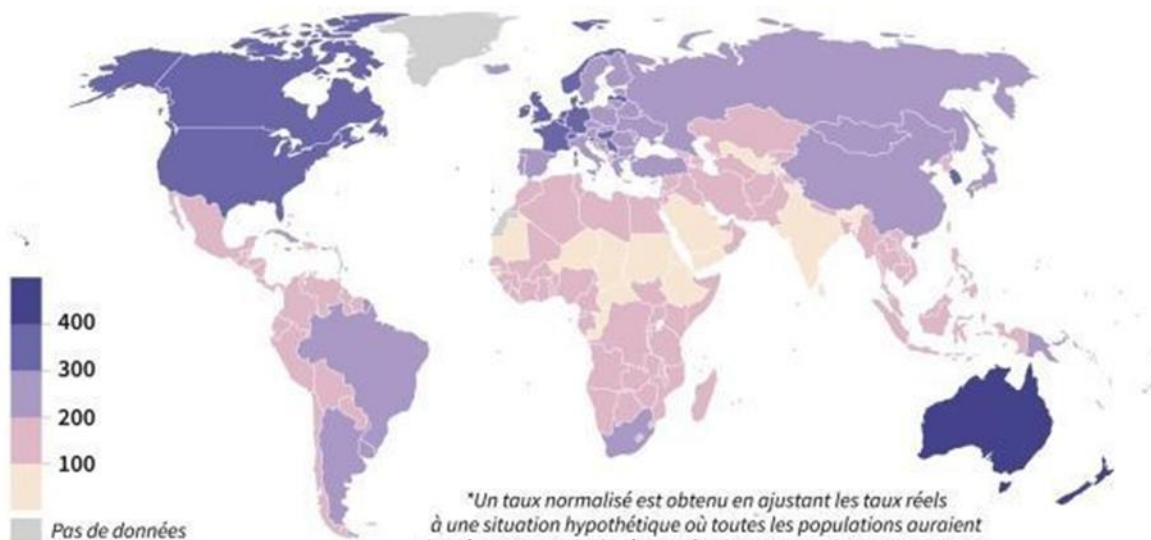
Titres, mots-clés	Nombre de références	Filtres utilisés	Nombre de références
Émotions	3 210 000	Articles en Français 2018	15 700
Réadaptations oncologique	3 230	Articles en Français 2015	1 180
Régulation émotionnelle	35 500	Articles en Français 2015	15 500
Relation soignant/patient	41 200	Articles en Français 2018	5 060
Acceptation des soins	82 900	Articles en Français 2015	15 600
Adhésion thérapeutique	45 900	Articles en Français 2015	15 800

Consentement	236 000	Articles en Français 2015	17 000
Refus de soins	142 000	Articles en Français 2015	15 500
Oncologie	275 000	Articles en Français 2018	8 330
Psycho-oncologie	4 630	Articles en Français 2015	1 080

Annexe 3 : 18,1 millions de nouveaux cancers dans le monde en 2018

18,1 millions de nouveaux cancers dans le monde en 2018

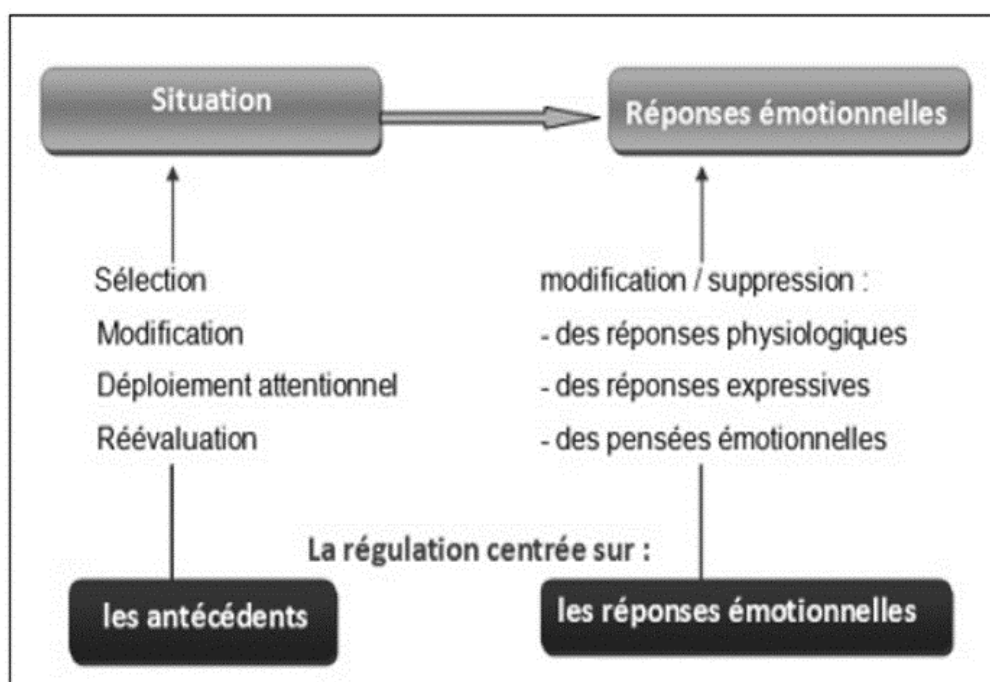
Nombre estimé de cas pour 100 000 personnes, taux normalisé* selon l'âge



Source : OMS, centre international de recherche sur le cancer

© AFP

Annexe 4 : La régulation centrée sur les antécédents ou les réponses émotionnelles



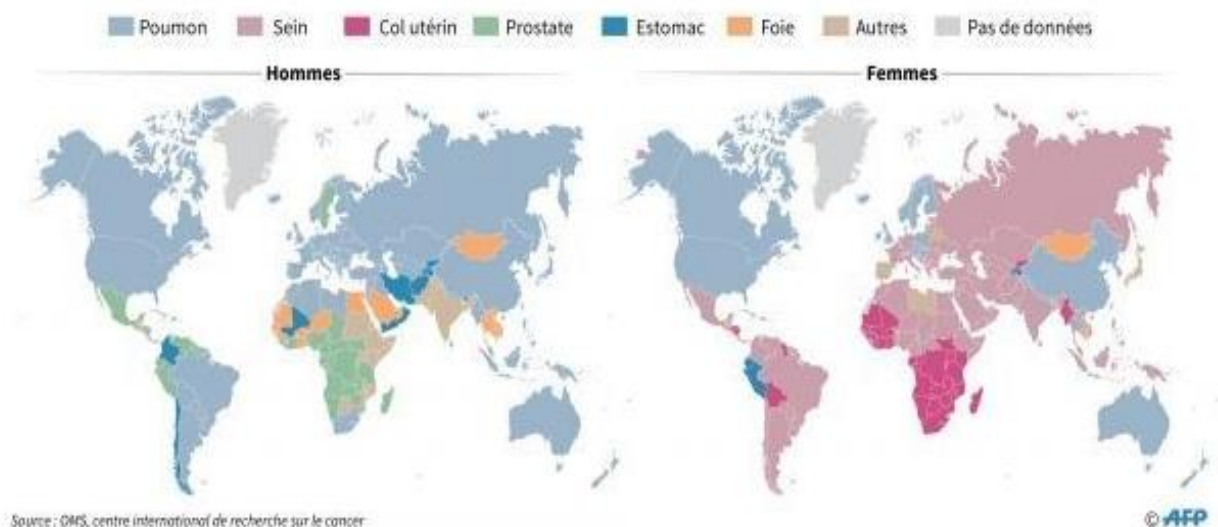
Annexe 5 : Résultats de questionnaires concernant les besoins en soins de soutien

Tableau 5: Besoins en soins de soutien non comblés et souhait d'obtenir de l'aide : aspect émotionnel*						
Élément	1 ^{er} questionnaire		2 ^e questionnaire		3 ^e questionnaire	
	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide	% patients signalant une inquiétude dans l'échantillon (n = 115)	% patients signalant une inquiétude et souhaitant obtenir de l'aide
Inquiétude	34,8	32,5	30,4	34,3	30,4	25,7
Nervosité	24,3	25,0	18,3	33,3	17,4	30,0
Tristesse	22,6	34,6	20,0	30,4	20,9	12,5
Peurs	20,0	43,4	15,6	38,9	12,3	28,6
Apparence/ image corporelle	16,5	36,8	10,4	41,7	10,4	33,3
Dépression	14,8	35,3	17,4	25,0	15,7	5,6
Perte d'intérêt pour les activités	11,3	38,5	10,4	58,3	10,4	58,3
Sentiment de désespoir	9,6	45,5	6,95	37,5	7,8	33,3

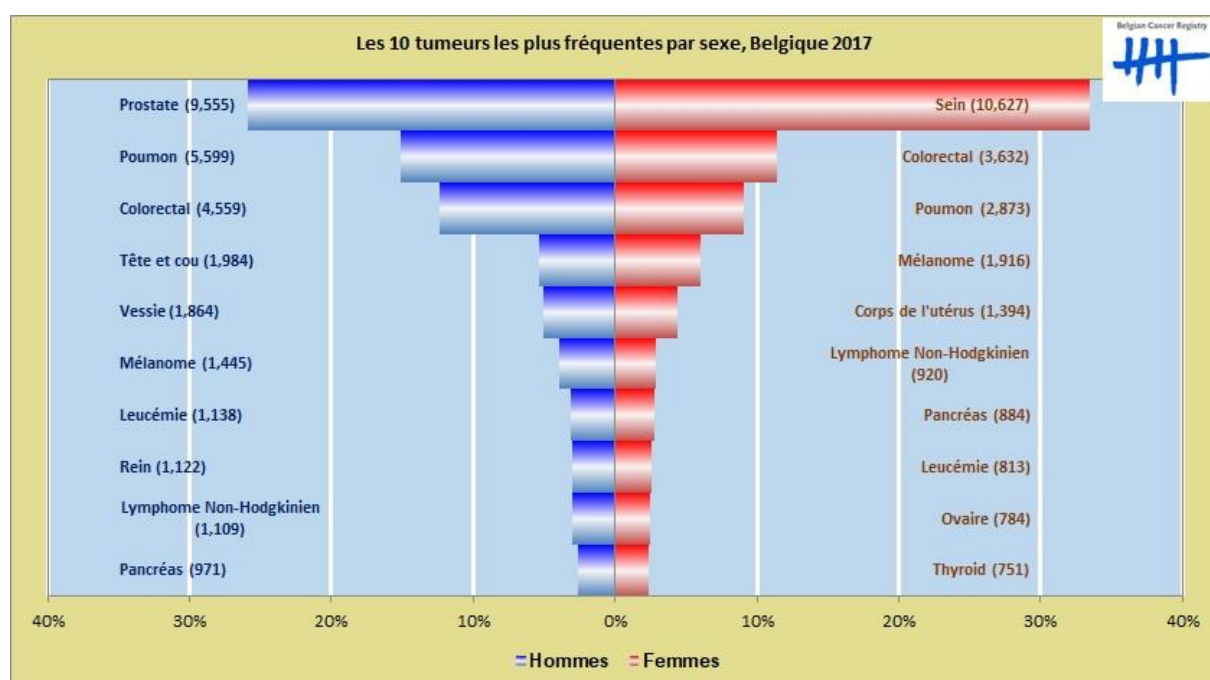
Annexe 6 : Les cancers qui tuent le plus dans le monde

Les cancers qui tuent le plus dans le monde

Cancer responsable du plus grand nombre de décès, par pays et par sexe, en 2018

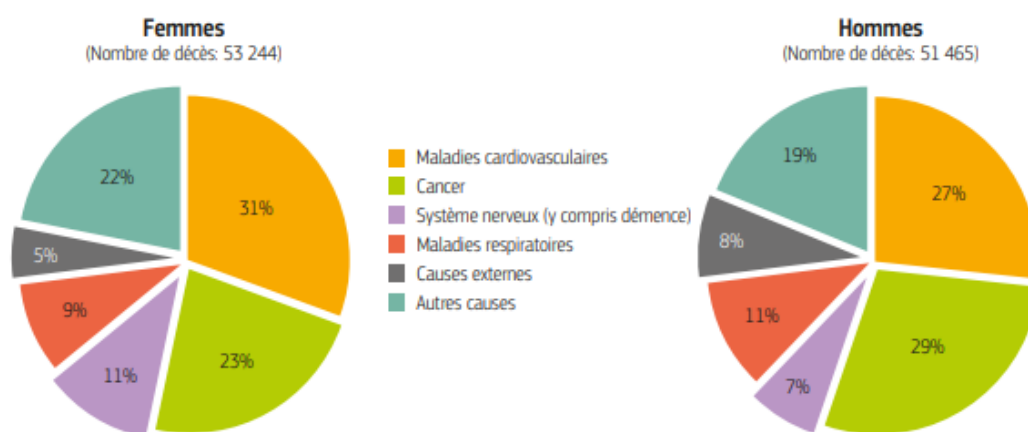


Annexe 7 : Les 10 tumeurs les plus fréquentes par sexe, Belgique 2017



Annexe 8 : Les maladies cardiovasculaires et les cancers sont à l'origine des décès en Belgique

Graphique 2. Les maladies cardiovasculaires et les cancers sont à l'origine de la majorité des décès en Belgique



Remarque: les données sont présentées par grands chapitres de la CIM. La démence a été ajoutée au chapitre sur les maladies du système nerveux afin de l'inclure dans le même chapitre que la maladie d'Alzheimer (la principale forme de démence).

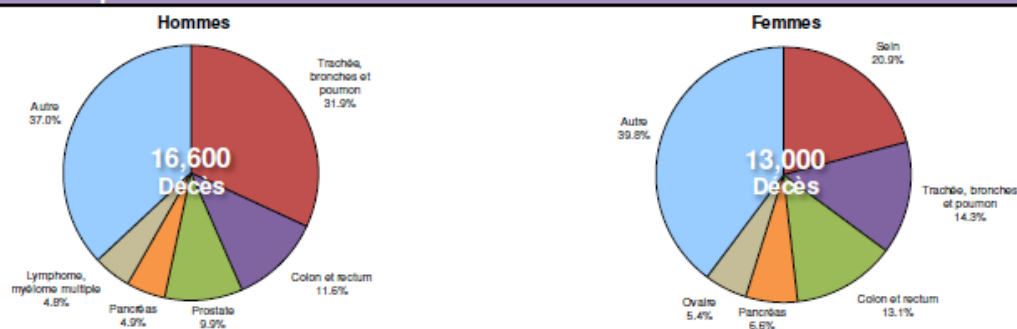
Source: base de données d'Eurostat (les données concernent l'année 2014).

Belgique

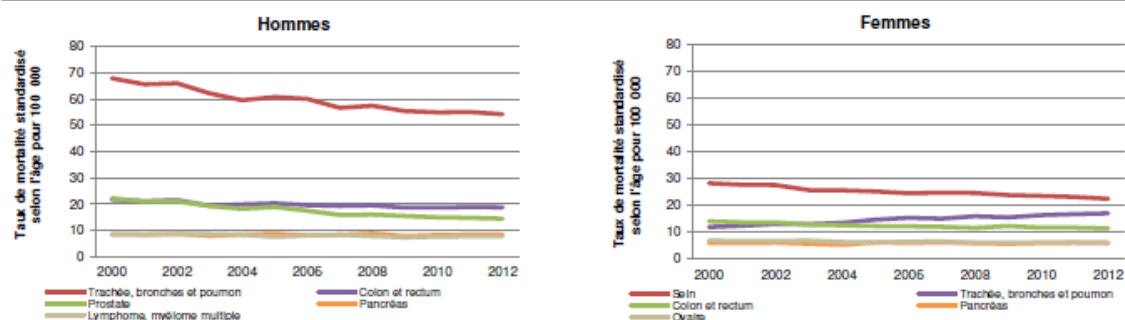
Population totale: 11,060,000
Groupe de revenu: Elevé

Nombre total de décès: 109,000
Espérance de vie à la naissance: Total:80 Hommes:78 Femmes:83

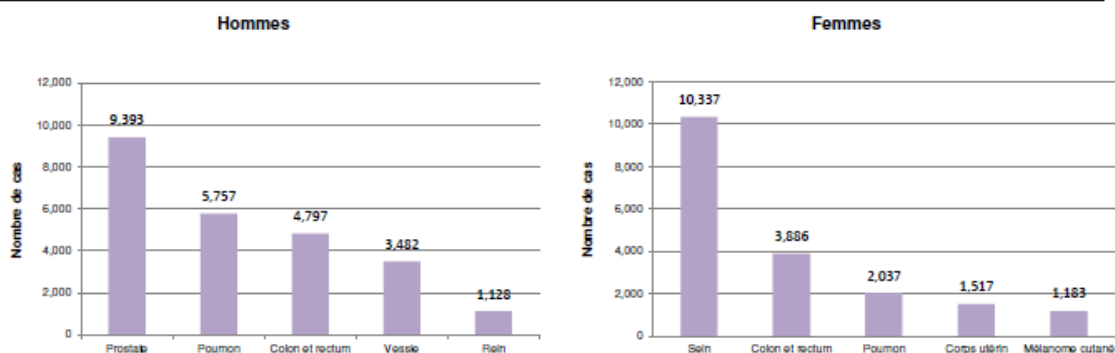
Profil de mortalité par cancer



Évolution de la mortalité par cancer standardisée selon l'âge



Incidence du cancer



Facteurs de risque pour les adultes

	Hommes	Femmes	Total
Tabagisme actuel (2011)	31%	23%	27%
Consommation totale d'alcool par habitant, en litres d'alcool pur (2010)	15.0	6.3	11.0
Activité physique insuffisante (2010)	31.5%	42.9%	37.4%
Obésité (2014)	24.0%	20.2%	22.1%
Utilisation de combustibles solides à l'intérieur des habitations (2012)	-	-	0.0%

Plans de lutte contre le cancer, suivi et surveillance	
Dispose d'une politique/d'une stratégie/d'un plan d'action opérationnel(le) contre le cancer	Oui
Dispose d'un registre des cancers	Oui
Portée	Registres de population et hospitaliers
Couverture	Nationale et locale
Année des données les plus récentes	2010

Politiques de prévention primaire du cancer

Lutte contre le tabagisme

Dispose d'une politique/d'une stratégie/d'un plan d'action opérationnel(le) pour réduire la charge du tabagisme	Oui
Législation anti-tabac	Données non ventilées par catégories
Traitement de la dépendance à l'égard du tabac	Certains services d'aide au sevrage et/ou TSN (les coûts de l'un des deux au moins étant couverts)
Mises en garde sur les produits	Mises en garde de taille moyenne avec toutes les caractéristiques appropriées OU mises en garde de grande taille sans certaines des caractéristiques appropriées
Interdiction de la publicité, de la promotion et du parrainage	Interdiction à la télévision, la radio et dans la presse écrite nationales ainsi que de certaines mais non toutes les autres formes de publicité directe ou indirecte
Taxes sur le tabac	>75 % du prix de détail correspondant à des taxes*

Lutte contre le surpoids et l'obésité

Dispose d'une politique, d'une stratégie ou d'un plan d'action pour réduire le surpoids/l'obésité	Oui
---	-----

Lutte contre l'activité physique insuffisante

Dispose d'une politique, d'une stratégie ou d'un plan d'action opérationnel(le) pour réduire la sédentarité et/ou promouvoir l'activité physique	Oui
--	-----

Lutte contre l'usage nocif de l'alcool

Dispose d'une politique, d'une stratégie ou d'un plan d'action opérationnel(le) en vue de lutter contre l'usage nocif de l'alcool	Oui
---	-----

Vaccination au niveau national

Programme de vaccination contre le papillomavirus humain (PVH)	12 ans, +1-2 mois, +6 mois
Programme de vaccination contre l'hépatite B	...
Couverture de la vaccination contre l'hépatite B, chez les nourrissons	98%

Dépistage du cancer et détection précoce

Cancer du col de l'utérus

Examen cytologique (frottis vaginal)	Généralement disponible au niveau des soins de santé primaires publics
Inspection visuelle à l'acide acétique	Généralement disponible au niveau des soins de santé primaires publics

Cancer du sein

Palpation des seins/examen clinique des seins	Généralement disponible au niveau des soins de santé primaires publics
Mammographie	Généralement disponible au niveau des soins de santé primaires publics

Cancer colorectal

Test immunochimique de recherche de sang occulte dans les selles	Généralement disponible au niveau des soins de santé primaires publics
Dépistage du cancer de l'intestin par examen ou colonoscopie	Généralement disponible au niveau des soins de santé primaires publics

Traitement du cancer et soins palliatifs

Radiothérapie	Généralement disponible dans le système de santé public
Nombre total d'unités de téléthérapie à haute énergie par million d'habitants	8,3
Nombre de centres de radiothérapie	39
Nombre d'oncologues radiothérapeutes	66
Chimiothérapie (médicaments non précisés)	Généralement disponible dans le système de santé public
Morphine par voie orale (formule non spécifiée)	Généralement disponible dans le système de santé public
Consommation d'équivalent morphine hors méthadone par décès par cancer (mg)	95,208,3
Soins communautaires/à domicile pour les personnes atteintes d'un cancer et d'autres MNT à un stade avancé	Généralement disponible

* Indique le niveau le plus élevé possible

... = Aucune donnée disponible

GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PROFESSIONNELS (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, infirmier psychosocial, 2 infirmiers, 2 aides-soignants)

Introduction :

Bonjour Mr/Mme X, je me présente je m'appelle Amélie et je suis étudiante en master en sciences de la santé publique. Je réalise cette année dans le cadre de mon mémoire, une étude qui traite des enjeux de la réhabilitation post-oncologique dans votre établissement avec la question suivante : « *Quels sont les enjeux de la réhabilitation post-oncologique dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ?* » et je souhaite via des entretiens semi-directifs (recherche qualitative), interroger des professionnels de la santé étant régulièrement en contact avec ces patients. L'objectif principal de ces entretiens est de déterminer les principaux éléments qui interviennent dans la réhabilitation post-oncologique. Étant donné que vous faites partis de l'équipe soignante, je vous ai contacté pour participer à cet entretien.

Questions :

- Êtes-vous d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? Sachez que vous avez le droit de l'interrompre à tout moment.

Toutes les informations divulguées durant cet entretien ne seront pas partagées, elles resteront donc confidentielles. Il n'y aura que votre fonction au sein de l'établissement qui sera mis en avant. Certains professeurs ainsi que mon promoteur auront accès à cet entretien.

- Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien ?
- Pouvez-vous vous présenter et dire quelques mots en ce qui concerne votre fonction au sein de l'établissement ?
- Quelles sont les particularités de la réhabilitation post-oncologique ?
- Quels soins réalisez-vous auprès des patients dans ce type de service ?
- Arrive-t-il que les patients refusent de recevoir les soins ? Si oui, à quelle fréquence ?
- Quelles sont les raisons que donnent les patients pour justifier ce refus ?
- Selon vous, quelles pourraient être les causes potentielles ou facteurs favorisant ce refus de soins ?

- Arrive-t-il que les patients acceptent finalement de recevoir les soins juste après un refus ? Si oui, quelle attitude adoptent-ils pendant les soins ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en général dans la prise en charge de ces patients ?

Conclusion :

L'entretien est terminé. Avez-vous des remarques ou des éléments que vous souhaitez ajouter concernant ce sujet ?

Je vous remercie de votre participation et je reviendrai vers vous concernant les résultats de mon étude si vous le souhaitez.

Annexe 11 : Arbres thématiques

1. La réhabilitation oncologique

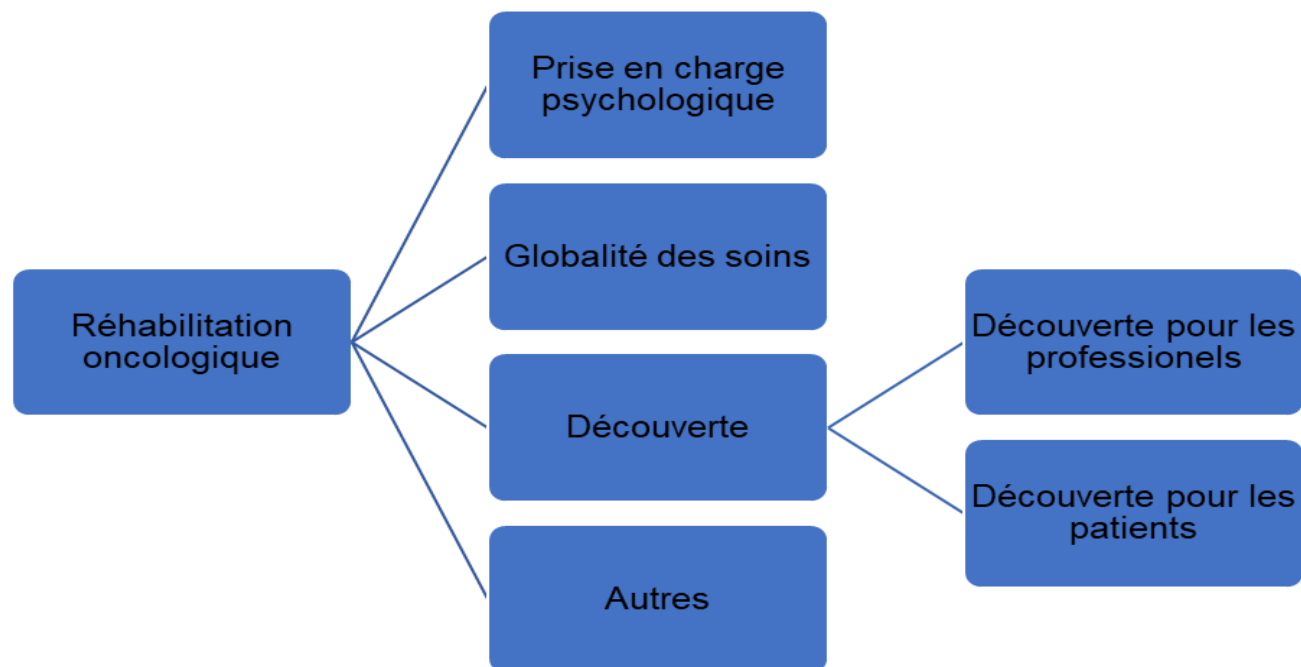
THEME	CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	VERBATIMS
Réhabilitation oncologique	Prise en charge psychologique		- « Car selon les patients ça change et en dehors des soins infirmiers purs, il y a une prise en charge très générale avec surtout un côté psychologique géré en fonction du stade de la maladie. » (I1) - « Il y a peut-être un domaine psychologique plus important à prendre en compte, c'est ce que je constate. » (A1) - « Il faut beaucoup de temps pour pouvoir parler avec eux, c'est surtout le moral qui joue avec eux. Ils sont très autonomes et il faut parfois leur donner un petit coup de main parce qu'ils sont souvent fatigués. Je pense que nos soins sont surtout basés sur le moral. » (A2) - « Il y a beaucoup en fonction du niveau de fatigue dû à la chimio et ils ont aussi beaucoup plus besoin d'un soutien psychologique. » (E) - « C'est une prise en charge beaucoup plus globale car on prend aussi en compte tout le côté psychologique, affectif. » (I2)

	Globalité des soins		- « <i>C'est-à-dire qu'en post-oncologie c'est vraiment très global. Il n'y a pas forcément, fin il y a beaucoup de choses. Il y a tous les traitements que la personne a dû suivre, il y a souvent une altération de l'image de soi car selon les traitements, il y a une perte de cheveux, la peau, les ongles, il y a beaucoup de choses qui changent à ce niveau-là. C'est vraiment très long puisque, je dirai après une chirurgie du genou on sait déjà le programme tout est programmé, les personnes savent très bien quelle va être la suite. Dans les traitements oncologiques, ils ne savent pas forcément l'issue, elle est inconnue. Parfois les patients arrivent et ils sont en attente de résultats, il y a toute une composante de stress et il faut faire avec il faut pouvoir manager ça. Je dirai qu'ici la prise en charge du patient est très très très globale, le traitement doit être très individualisé et on joue aussi sur l'aspect physique et psychique. Les 2 volets sont très importants par rapport à une réhabilitation physique où là je dirai qu'on va traiter une articulation, on va traiter le muscle mais il n'y a pas cette altération de l'image de soi, tout ça généralement qui entre en jeux. » (K)</i>
	Découverte	Découverte pour les professionnels	- « <i>C'est une vraie révélation pour moi, c'est dans ce domaine-ci que j'aime le plus travailler, avec des patients qui ont eu un parcours de cancer. » (P)</i> - « <i>C'est particulier car au début on ne sait pas trop à quoi s'attendre et je ne saurai pas définir ça en un mot car, selon les patients ça change. » (I1)</i>

		Découverte pour les patients	- « J'ai l'impression, surtout chez les patients un peu plus jeunes, qu'ils vivent leur vie d'une autre manière. Des petites choses qui peuvent arriver chez des patients on va dire « normal », ça peut faire toute une histoire. Alors qu'en oncologie, ils ne prennent pas les choses de la même manière ils ont une autre façon de voir la vie. » (I1) - « Ils sont dans un moment de leur vie où il y a un déclic qui se fait, ils se disent : « Je ne veux plus fonctionner comme avant, je ne prenais pas soins de moi, maintenant il est temps de prendre soins de moi. » Et donc, il y a vraiment quelque chose qui se passe, comme une envie de changement, de bouleversement, ils ne veulent pas rester statique. Je parle de la plupart des patients qui demandent à voir un psy, les autres qui ne demandent pas à voir un psy ne sont pas encore dans cette approche-là ou ils veulent prendre un peu plus de temps. Peut-être que dans 6 mois ils reviendront et qu'ils voudront un suivi. Mais pour la plupart des patients qui demandent à me voir, il y vraiment un suivi, une évolution énorme qui se fait parce qu'ils sont vraiment braqués à cela. (P) - On peut dire qu'il y a une certaine envie ? Oui, une envie, et ils veulent réfléchir à leur situation. Ils imaginent qu'il n'y a pas que le physique, que le cancer vient de quelque chose d'autre aussi. C'est souvent comme ça qu'eux l'amènent et effectivement on voit que ce sont souvent des personnes, du moins de ma propre observation, ce sont des personnes qui se font
--	--	------------------------------	---

			<i>complètement oubliées. Des personnes très introverties et qui ont laissé passer les autres avant eux. Ils ont une sorte d'épuisement, ils se sont donnés et donnés sans se laisser le temps de s'écouter. (P)</i> - <i>Donc reprendre leur vie en main se concentrer sur eux-mêmes ?</i> <i>Oui voilà et donc en parlant ensemble, on se rend compte que le cancer souvent est venu montrer qu'il est temps de s'arrêter, de prendre du temps pour soi. Et alors on voit l'aspect un peu bénéfique du cancer, c'est-à-dire, ne pas voir le cancer comme un ennemi mais comme un parcours de vie, quelque chose qui à un moment donné est là et qu'est-ce-que l'on fait de ça ? Voilà ne pas le voir comme un ennemi, c'est déjà une première chose pour pouvoir accepter plus facilement et se dire que voilà il m'a permis de me poser de réfléchir sur moi, de me retrouver ici. Prendre du temps sans charge mentale et où je peux vraiment me concentrer que sur moi, ce que je n'ai jamais fait dans ma vie, la plupart c'est ça. Ils me disent vraiment je n'ai jamais fait ça et donc ils peuvent prendre goût à certains soins de support comme l'aérophysiothérapie, la sophrologie, les massages ect. Et là se dire : « En rentrant chez moi je ferai plus attention à moi et je prendrai rendez-vous avec des thérapeutes pour faire ce genre de soins. » (P)</i>
--	--	--	--

	Autres		- « C'est pour cela que les personnes plus âgées parfois demandent moins souvent à voir un psy. Ou alors c'est plus un travail d'écoute sans vraiment aller en profondeur. Mais ça arrive aussi pour les plus vieux mais la majorité des cas c'est vraiment entre 30 et 70 ans. Surtout un âge vers la soixantaine, là il y a vraiment un énorme déclic qui se fait. Ils profitent vraiment pour la suite et voient la vie différemment. » (P)
--	--------	--	--



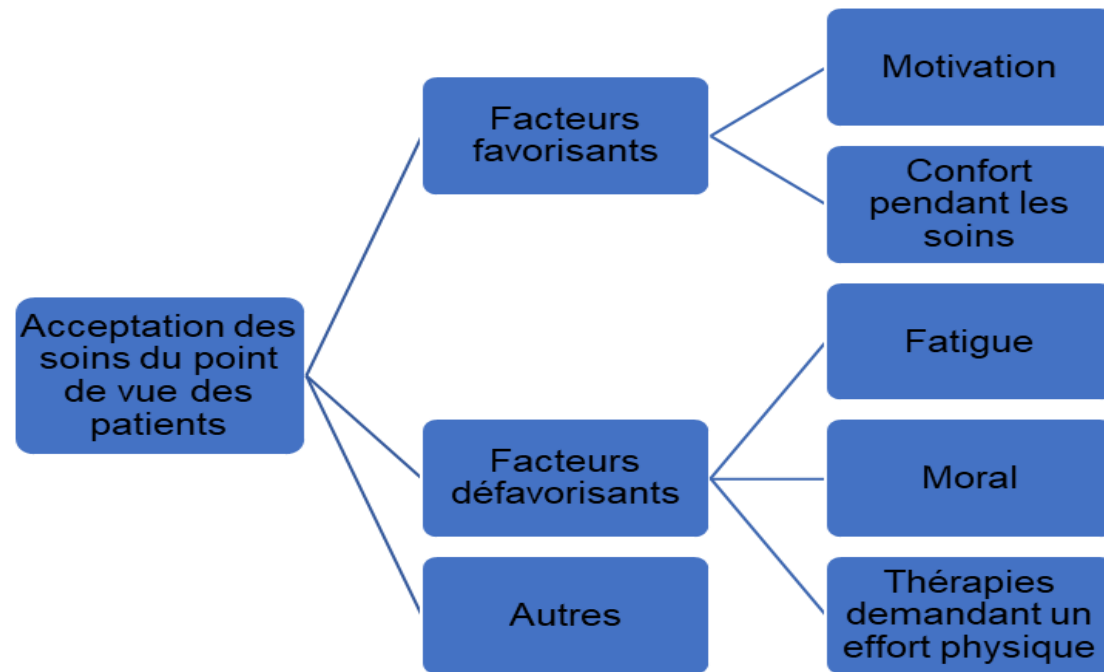
2. Acceptation des soins du point de vue patients

THEME	CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	VERBATIMS
Acceptation des soins : point de vue patients	Facteurs favorisants	Motivation	- « Et du coup, s'ils refusent le soin le matin par exemple, ils peuvent réaccepter le soin en journée ? Oui, à un autre moment de la journée ils acceptent. » (I1) - « D'accord, il n'y a pas tellement de personnes qui disent « ne pas avoir envie d'aller à la séance » ? Non pas du tout, parce qu'en oncologie les patients sont vraiment motivés à retrouver leur ancienne autonomie, surtout les jeunes. » (P) - « Généralement les patients en post-oncologie sont des personnes plus tôt motivées. Après ce sont des patients plus tôt jeunes aussi, parce que l'onco-gériatrie, fin pour les personnes âgées qui ont un cancer, le cancer n'évolue pas aussi vite donc c'est une autre manière de voir les choses. Les plus jeunes sont très motivés, ils viennent aux séances, s'ils ne viennent pas c'est vraiment qu'ils ont un empêchement. » (K)
		Confort pendant les soins	- « Mais c'est vrai que par rapport à d'autres praticiens, pour mes séances, moi j'ai la chance de les laisser dans une position dans laquelle ils sont confortables pour

			<i>pouvoir parler avec eux. Donc ça m'arrive rarement que les patients disent vraiment non. » (P)</i>
	Facteurs défavorisants	Fatigue	- <i>« Et c'est surtout parce qu'ils sont très fatigués mais ça n'arrive pas souvent, c'est très rare. » (A1)</i> - <i>« Et c'est surtout le matin, parce que ce sont des patients qui ont reçu des traitements assez lourds. Du coup, la nuit ils ne dorment pas beaucoup, ou pas bien, donc il se sentent trop fatigués pour aller à la séance. Ça nous arrive donc beaucoup le matin. » (E)</i> - <i>« Le niveau de fatigue est assez présent, on essaye surtout d'aménager la plage horaire pour que les patients soient présents aux séances. » (E)</i> - <i>« Oui, enfaite pour la fréquence à laquelle ça arrive ça dépend des patients. Ça dépend s'ils font des chimiothérapies durant leur séjour, parce que souvent après chimio ils sont quand même fatigués » (K)</i> - <i>« Mais est-ce-que ça arrive qu'ils acceptent ces séances et qu'au cours de leur séjour il y ait des jours où ils ne veulent vraiment pas avoir de séances avec vous ? Dans le cadre du cancer, c'est vraiment par rapport aux effets secondaires, c'est-à-dire que ce sont vraiment des patients qui sont très fatigués. Je rentre dans leur chambre, je vois qu'ils dorment, je ne pose pas de question, je ressors et je ne les réveille surtout pas. » (P)</i> - <i>« La fatigue » (I1)</i>

			- « « Je suis fatigué », « Je ne me sens pas bien », « on peut remettre le soin à un peu plus tard », nous on respecte vraiment leur volonté. » (A2) - « <i>C'est la fatigue.</i> » (E) - « <i>Si elle se sent faible ou qu'elle a des nausées, ça peut vraiment varier. Les raisons du refus, c'est souvent parce qu'ils sont fatigués, qu'ils ont des douleurs. Après on n'annule pas forcément automatiquement si par exemple c'était une séance de kiné, on va rappeler le kiné pour proposer qu'il lui fasse un massage. Car il y a des séances comme, le fitness, qui se font en groupe et donc demandent beaucoup d'énergie.</i> » (I2) - « <i>Généralement, les patients préviennent le matin qu'ils ne viendront pas à la séance et c'est valable pour toute la journée. Les raisons qu'ils donnent c'est qu'ils ont mal dormi, ils ont des nausées, ils ont de la fièvre.</i> » (K)
--	--	--	--

		Moral	- « La baisse de moral ou alors ils sont à bout. Ils n'ont plus d'énergie ou alors il y en a d'autre qui sont renfermés, qui s'isolent, je parlerai plus d'un isolement social. Il y a des patients qui préfèrent tout le temps rester en chambre. Ils n'ont pas de familles, pas beaucoup d'amis et comme ils n'ont pas l'habitude d'avoir autant de monde autour, ils préfèrent rester dans leur chambre. Ils préfèrent rester comme à leur habitude chez eux tout seul à la maison. » (I1)
		Thérapies demandant un effort physique	- « En parlant justement des séances, est-ce-que ça arrive que les patients refusent de recevoir les séances et aussi les soins en général ? Les soins en général non, mais les séances oui ça arrive. » (I2)
	Autres		- « Ce sont des raisons assez simples, par exemple pour une douche, ils diront je l'ai déjà prise hier et donc je ne la reprendrai pas encore aujourd'hui. » (A1)

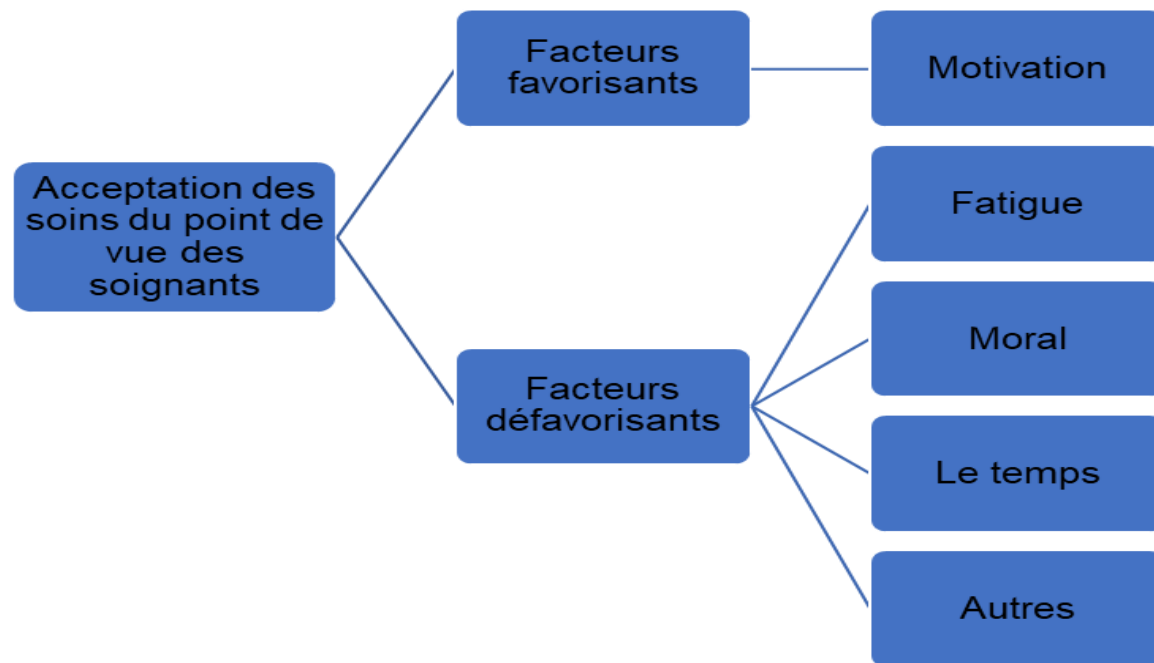


3. Acceptation des soins du point de vue soignants

THEME	CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	VERBATIMS
Acceptation des soins du point de vue des soignants	Facteurs favorisants	Motivation	- « <i>Au contraire, ils sont contents d'y aller</i>, ça nous arrive de décaler l'heure et là, on voit avec le planificateur quels sont les patients qui arrivent à se lever tôt pour placer les séances au bon moment. On s'adapte vraiment. » (I2) - « Même les jeunes, on en a eu beaucoup d'une quarantaine d'années qui ne pensaient pas que ça allait être bénéfique mais qui au final ont même demandé de prolonger leur séjour. Ils se rendent compte qu'au final à la maison, même s'ils se reposent, ils sont facilement demandés par le mari ou les enfants. Et ici, ils arrivent vraiment à se ressourcer, à prendre du temps pour eux » (I2) - « Ce n'est pas une question de ne pas avoir envie <i>parce qu'ils sont vraiment motivés.</i> » (K)
	Facteurs défavorisants	Fatigue	- « <i>Il doit y avoir une fatigue</i>, ça peut être par rapport à une habitude de vie parce qu'il n'a pas l'habitude de se laver tous les jours, quelque chose comme ça. » (A1) - « <i>Pour moi, c'est parce qu'ils sont vraiment fatigués</i>, ça arrive souvent après des traitements lourds comme la chimio. » (A2) - « On arrive quand même à déceler si le patient ne veut pas aller à la séance parce qu'il préfère rester en chambre ou si c'est vraiment parce qu'il est fatigué par rapport à ses

			traitements. Moi je pense que la plupart du temps la cause du refus, c'est la fatigue. Après, ça n'arrive pas non plus tous les jours, la plupart du temps les patients vont aux séances. » (I2) - « Comme ce sont des personnes qui sont sous chimiothérapies, l'immunité est plus faible. C'est déjà arrivé que certains patients aient un refroidissement pendant une journée ou deux. Il faut les laisser tranquille pour qu'ils puissent de nouveau reprendre un petit peu mieux. Voilà on a déjà eu des gens avec de la toux on les laisse une journée puis après, ils reviennent. » (K) - « Ce sont surtout les effets secondaires et la fatigue, car pour la plupart ce sont des patients qui sont encore sous chimio. Et donc qui ne viennent pas facilement aux séances, moi je les invite toujours à respecter leur besoin à respecter leur corps. (P) - « Oui, c'est souvent le matin qu'ils refusent d'aller aux séances, l'après-midi c'est beaucoup plus rare que les séances soient annulées. Mais ça peut arriver, par exemple, la veille ils nous disent je pense que pour demain matin ça n'ira pas et que le lendemain matin ils se réveillent et qu'ils y aillent, on s'adapte au mieux. » (I2) - « Le patient est fatigué parce qu'il a de la chimio, on modifie le programme et on va proposer des choses un peu plus adaptées et souvent le patient accepte. » (K)
		Moral	- « Ou parfois, c'est le moral, ils n'ont envie de rien, ça cogite un peu dans leur tête, ils pensent à leur maladie. » (A2)

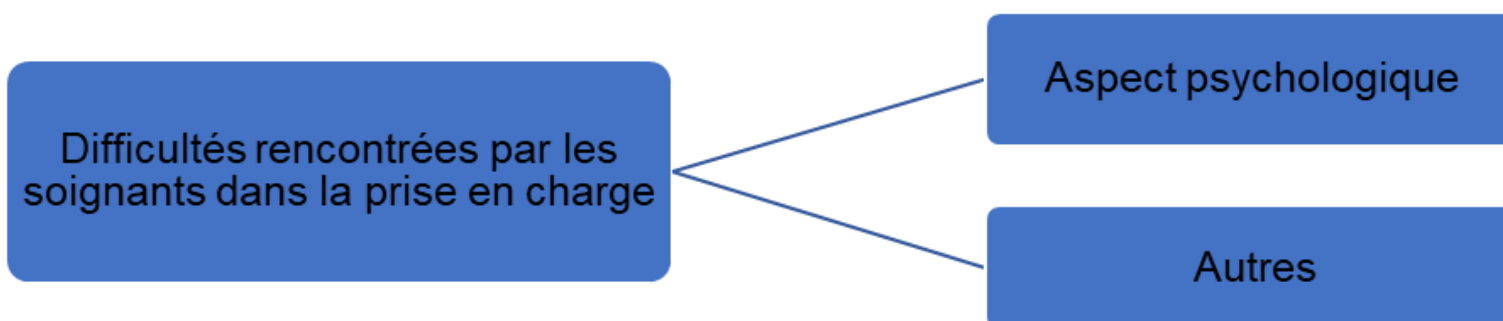
		Le temps	- « Après, ce sont des personnes jeunes qui doivent aussi travailler et donc ils ont aussi cette limite-là qui est le temps parce qu'ils doivent reprendre le travail. Ils ont des enfants encore à charge, il faut quand même se remettre dans le rythme pour pouvoir s'occuper des enfants donc voilà. S'ils ne viennent pas, je dirai c'est parce qu'il y a vraiment une bonne raison. » (K)
		Autres	- « Mais c'est vrai que le fait que je ne leur demande pas de se mettre en mouvement c'est mieux. Après, quand il fait beau, ça arrive aussi que je leur propose d'aller faire la séance dehors. Et ça aussi ça marche bien, ça permet de continuer l'entretien et qu'ils soient dans le confort. Donc on fait en sorte que le patient se sente bien dans ce qu'on essaye de leur proposer. » (P) - « Je pense que c'est aussi le fait d'accepter la tournure que prennent leurs vies et leur état actuel, d'être face à la maladie. C'est difficile de se mettre dans leur tête mais je pense que c'est surtout ça. » (I1)



4. Difficultés rencontrées par les soignants

THEME	CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	VERBATIMS
Difficultés rencontrées par les soignants dans la prise en charge	Aspect psychologique		- « Oui, peut-être dans la prise en charge psychologique, car je trouve quand même important de savoir là où ils en sont dans la maladie. » (A1) - « Et lorsqu'un patient n'accepte pas la maladie, vous le voyez comment ? On voit qu'il ne fait aucun effort, le patient demande : « Pourquoi moi ? », « Je n'en peux plus. », « Ça ne vaut pas la peine de lutter. », « Je suis déjà condamné. », « Je préfère mourir. » » (A2) - « Il y a ce côté psychologique avec le moral des patients, c'est un côté super dur on le sent bien. Il y a beaucoup de personnes qui sont en pleurs car, on les met face à leurs difficultés. Ils remarquent qu'ils doivent faire des efforts pour trouver de nouvelles stratégies, pour pouvoir accomplir leur activité de vie quotidienne, c'est vraiment difficile. » (E)
	Autres		- « Et ce qui est aussi difficile c'est de prendre en charge des patients plus jeunes, qui ont pratiquement notre âge car on s'identifie plus à eux. » (A2) - « Mais c'est vrai que quand ce sont des jeunes qui arrivent c'est plus difficile, on s'identifie plus. On s'attache beaucoup, mais on reste une bonne équipe on s'écoute entre nous. Après des difficultés je dirai non, c'est même plus enrichissant. » (I2)

			- <i>On a souvent des personnes en traitements, et donc il y a les chimiothérapies et là je dirai que ça freine vraiment notre prise en charge. On est limité à 4 semaines et des fois ces gens auraient besoin de plus pour vraiment pouvoir être bien et bien rentrer à la maison. Je dirai que la durée de séjour est vraiment courte surtout quand les gens sont encore sous traitement. »</i>
--	--	--	--



Introduction :

Bonjour Mr/Mme X, je me présente je m'appelle Amélie et je suis étudiante en master en sciences de la santé publique. Je réalise cette année dans le cadre de mon mémoire, une étude qui traite de : « L'impact des émotions dans l'acceptation des soins : « *Quels sont les enjeux de la « réhabilitation post-oncologique » dans le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach-Croix-Rouge Luxembourgeoise ?* » Je souhaite via des entretiens semi-directifs (recherche qualitative), interroger des professionnels de la santé étant régulièrement en contact avec ses patients. L'objectif principal de ses entretiens est de déterminer les principaux éléments qui interviennent dans l'acceptation des soins en réhabilitation oncologique. Étant donné que vous faites partis de l'équipe soignante, je vous ai contacté pour participer à cet entretien.

Questions :

- Êtes-vous d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? Sachez que vous avez le droit de l'interrompre à tout moment.

Oui.

Toutes les informations divulguées durant cet entretien ne seront pas partagées, elles resteront donc confidentielles. Il n'y aura que votre fonction au sein de l'établissement qui sera mis en avant. Certains professeurs ainsi que mon promoteur auront accès à cet entretien.

- Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien ?

Non.

- Pouvez-vous vous présenter et dire quelques mots en ce qui concerne votre fonction au sein de l'établissement ?

Je suis la psychologue, je suis la seule dans ce service. Je suis présente pour être à l'écoute des patients plus dans leur problématique de type émotionnel et psychologique, je suis en écoute active. Active dans le sens où j'écoute et je réponds mais vraiment dans une optique d'évolution pour le patient. C'est-à-dire que si je vois que le patient est dans la plainte et qu'il n'est pas forcément dans l'attente de quelque chose de ma part. Dans un accompagnement de développement personnel je le renvoie alors vers un bénévole. Ce n'est donc pas juste de l'écoute, mais je suis vraiment là pour l'aider, pour l'accompagner dans

son développement personnel, dans cette période de transition de 3 semaines maximum. Je suis aussi là pour, entre autres, parfois rencontrer la famille quand il y a vraiment un problème au niveau de la communication autour de la famille, que le patient ne se sent pas écouté, que ses besoins ne sont pas pris en compte alors je peux aussi faire un entretien de famille. Je suis aussi là pour aider à comprendre quand il n'y a pas de compliance au niveau des traitements, si les patients n'arrivent pas à adhérer aux autres soins. Je peux voir ce qui est à comprendre en dessous du problème pour débloquer ça et leur permettre de suivre le séjour correctement, qu'il puisse en bénéficier correctement : Débloquent les blocages.

Les patients que vous consultez, c'est eux qui demandent à vous voir ou c'est vous qui prenez l'initiative de mettre en place des séances de consultation ?

Ce n'est jamais moi qui prends cette initiative. Au premier jour de leur arrivée, pas à J0 mais J1, c'est-à-dire qu'ils arrivent toujours le matin à J0 et nous à J1, il y a une personne du service psycho-sociale qui va à la rencontre du patient pour faire un bilan psychosocial. On questionne alors leur état d'esprit en ce moment, dans quel climat a été réalisé leur admission pour voir dans quel état émotionnel ils arrivent. Et alors de là, on peut voir un peu ce qui est difficile et leur proposer par la suite des soins de support, un soin psychologique, toutes des choses que le service psycho-social propose en particulier. Si eux nous disent que oui ils veulent un accompagnement psychologique, alors on le met en place. Il arrive parfois qu'ils disent non dans un premier temps et après lorsqu'ils ont une bonne alliance avec une infirmière, celle-ci leur propose des séances avec la psy, alors là je passe. Il faut toujours que le patient soit demandeur, je ne viens pas près d'eux s'ils ne sont pas demandeurs. Pour moi ça n'a pas d'intérêt ça n'aura pas d'impact si le patient n'est pas dans l'idée d'une amélioration de son état, s'il se sent forcé alors pour moi ça ne donnera rien. Je ne préfère pas travailler sous la contrainte.

Est-ce-que pour les patients qui arrivent dans l'institution, la plupart demandent d'emblée des séances avec vous ou pour la plupart c'est par la suite ?

Pas la plupart du temps, il y en a même avant l'admission, j'ai déjà eu des gens qui appelaient pour demander des séances. Par exemple, j'ai eu la fille d'un monsieur, pour qui le père avait un cancer, celle-ci disait que monsieur avait un état dépressif assez avancé et elle voulait savoir si ici on pouvait apporter aussi une aide à ce niveau-là. J'ai dit que oui évidemment et il y a eu un très beau travail qui a été réalisé avec ce monsieur. Voilà, la fille a notamment eu une relation de confiance de voir qu'il y a eu un suivi ici et donc ça arrive aussi que des patients

eux-mêmes disent dès qu'ils arrivent : « Est-ce-qu'ici il y a une psy ? » Alors dans ce cas-là c'est même moi-même qui fais le bilan.

Donc c'est plus dans un contact de préadmission que les patients demandent déjà un suivi psychologique ?

Enfaite c'est souvent au bilan, surtout s'ils m'ont rencontré parce qu'ils se disent : « Je vois comment elle est. » Une fois qu'ils ont mis un nom sur un visage, ils veulent bien suivre des séances. Sinon voilà la majorité c'est cela et il y en a un peu qui demandent au courant du séjour.

- **Quelles sont les particularités de la réhabilitation post-oncologique ?**

C'est une vraie révélation pour moi, c'est dans ce domaine-ci que j'aime le plus travailler, avec des patients qui ont eu un parcours de cancer. Parce qu'ils sont dans un moment de leur vie où il y a un déclic qui se fait, ils se disent qu'ils ne veulent plus fonctionner comme avant, qu'ils ne prenaient pas soins d'eux et que maintenant il est temps de prendre soins d'eux. Et donc il y a vraiment quelque chose qui se passe dans une envie de changement, de bouleversement, ils ne veulent pas rester statique. Fin je parle de la plupart des patients qui demandent à voir un psy, les autres qui ne demandent pas à voir un psy ne sont pas encore dans cette approche-là, ils veulent prendre un peu plus de temps. Peut-être que dans 6 mois ils reviendront et qu'ils voudront un suivi. Mais pour la plupart des patients qui demandent à me voir, il y a vraiment un suivi, une évolution énorme qui se fait parce qu'ils sont vraiment braqués à cela.

On peut dire qu'il y a une certaine envie ?

Oui, une envie, et ils veulent réfléchir à leur situation, ils imaginent qu'il n'y a pas que le physique, que le cancer vient de quelque chose d'autre aussi, c'est souvent comme cela qu'eux l'amènent. Et effectivement, on voit que ce sont souvent des personnes, du moins de ma propre observation, ce sont des personnes qui se font complètement oubliées. Des personnes très introverties et qui ont laissé passer les autres avant eux, ils ont une sorte d'épuisement, ils se sont donnés donnés et donnés sans se laisser le temps de s'écouter.

Donc reprendre leur vie en main, se concentrer sur eux-mêmes ?

Oui voilà et donc en parlant ensemble, on se rend compte que le cancer souvent est venu montrer qu'il était temps de s'arrêter de prendre du temps pour soi. Et alors on voit l'aspect un peu bénéfique du cancer, c'est-à-dire, ne pas voir le cancer comme un ennemi mais comme un parcours de vie. Quelque chose qui à un moment donné est là et qu'est-ce-qu'on fait de ça ? Voilà, ne pas le voir comme

un ennemi, c'est déjà une première chose pour pouvoir accepter plus facilement et se dire que voilà il m'a permis de me poser de réfléchir sur moi, de me retrouver ici. Vraiment prendre du temps sans charge mentale et où je peux vraiment me concentrer que sur moi, ce que je n'ai jamais fait dans ma vie, la plupart c'est ça. Ils me disent qu'ils n'ont jamais fait ça et donc ils peuvent prendre goût à certains soins de support comme l'aérophobie, la sophrologie, les massages ect. Et là, se dire qu'en rentrant chez eux ils feront plus attention à eux et prendront rendez-vous avec des thérapeutes pour faire ce genre de soins.

Et ce déclic-là vous le constatez pour tous les patients ou pour des patients qui ont une certaine tranche d'âge ?

Je dirai que c'est plus pour ceux qui ont moins de 70 ans. Après cet âge ça peut être aussi le cas mais c'est moins important car c'est ancré dans leur éducation depuis tout petit qu'ils ne doivent pas penser à eux. C'est souvent : « Je dois fonctionner pour les autres pas pour moi. » Dans la mentalité des personnes âgées : « On ne m'a jamais demandé ce que moi je ressentais. » C'est pour cela que les personnes plus âgées parfois demandent moins souvent à voir un psy. Ou alors c'est psy mais plus un travail d'écoute sans vraiment aller en profondeur. Mais ça arrive aussi pour les plus vieux mais la majorité des cas c'est vraiment entre 30 et 70 ans. Surtout un âge vers la soixantaine, là il y a vraiment un énorme déclic qui se fait. Ils profitent vraiment pour la suite et voient la vie différemment.

- Quels soins réalisez-vous auprès des patients dans ce type de service ?
Ecoute et accompagnement, c'est-à-dire de bien comprendre leur manière de fonctionner, comprendre ce qu'ils étaient et là où ils veulent arriver et voir ensemble comment faire pour arriver du point A au point B. C'est vraiment un moment de transition.

Quand les patients arrivent, il est donc déterminé dans leur planning qu'ils auront des séances avec vous, la psychologue, mais est-ce que ça arrive qu'ils aient accepté ces séances et qu'au cours de leur séjour il y ait des jours où ils ne veulent vraiment pas avoir de séances avec vous ?

Dans le cadre du cancer c'est vraiment par rapport aux effets secondaires, c'est-à-dire que ce sont vraiment des patients qui sont très fatigués. Je rentre dans leur chambre, je vois qu'ils dorment, je ne pose pas de question je ressors et je ne les réveille surtout pas.

Vous avez donc les horaires de planning et c'est vous-même qui vous rendez dans leur chambre c'est bien ça ?

Oui donc j'ai mon planning et comme c'est souvent moi qui vais en chambre, parfois ils viennent dans mon bureau, mais ce n'est pas à leur demande c'est vraiment moi qui préfère me rendre dans leur chambre. Et parfois je vois des patients qui sont extrêmement fatigués et donc là je leur propose s'ils veulent, de rester coucher pendant leur séance. C'est vraiment pour qu'ils aient la position la plus confortable pour eux, moi je m'adapte et je leur demande s'ils veulent qu'on se voit maintenant ou plus tard. J'insiste bien sur le fait que c'est important pour moi qu'ils soient bien donc qu'eux se sentent bien. Maintenant c'est important, qu'ils se sentent capable de parler avec moi pour qu'on échange vraiment mais s'ils sont vraiment fatigués dans ce cas-là je m'en vais. Mais c'est vrai que par rapport à d'autres praticiens, pour mes séances, moi j'ai la chance de les laisser dans une position dans laquelle ils sont confortables pour pouvoir parler avec eux donc ça m'arrive rarement que les patients disent vraiment non.

Donc la plupart du temps ils sont d'accord pour une séance ?

Ça arrive qu'il y ait des patients qui ne veulent plus parce qu'ils n'en pouvaient plus, mais ce n'était pas du tout un évitement parce que je pouvais toujours les avoir à un autre moment de la journée.

Du coup quand les patients disent : « Pas maintenant je suis fatigué. » Ils reviennent vers vous dans la journée et vous disent voilà maintenant je suis prêt pour la séance ?

C'est plutôt moi qui repasse, je leur propose un créneau dans la journée où je suis libre et qui les arrange et alors là je leur dis que je repasserai les voir.

- Selon vous, quelles pourraient être les causes potentielles ou facteurs favorisant ce refus de soins ?

Ce sont surtout les effets secondaires et la fatigue, car pour la plupart ce sont des patients qui sont encore sous chimio et donc qui ne viennent pas facilement aux séances. Moi je les invite toujours à respecter leur besoin, à respecter leur corps, je ne vais pas leur dire : « Eh bah non je viens quand même. » Moi je suis là pour eux pas pour moi. Donc s'ils me disent que ça ne va pas du tout je les laisse, même s'ils ne désirent pas me parler ce jour-là, ça aussi je peux l'entendre je ne vais pas les reprendre en parlant de fuite. Je suis vraiment le rythme du patient. On peut voir que parfois, ça arrive très rarement, des patients sont un peu plus sur la défensive parce que je sens vraiment que ce n'est pas le moment. Ils sont un peu plus irritable suite aux effets secondaires, ça peut être possible. Mais je vois bien

que 2, 3 jours après c'est tout à fait une autre personne, donc oui c'est vraiment lié à la fatigue des traitements (chimiothérapie, radiothérapie)

Durant vos séances est-ce que ça arrive que les patients s'effondrent ? Un gros coup de dépression, une envie de tout lâcher, un « ras-le-bol des séances » ?

C'est rare et si ça arrive moi j'accompagne de toutes les façons. Je ne vais jamais les laisser s'effondrer et quitter la pièce. Mais ça n'arrive pas souvent car souvent, on parle toujours de choses délicates donc ils relâchent la pression. Ils vont toujours aller se connecter à leurs émotions quand même et donc je ne peux pas dire que j'ai eu un patient qui s'effondre.

Et donc ils n'ont pas ce sentiment de se dire d'aller à cette séance ça m'énerve ?

Si ça il y a déjà eu, mais pendant la séance que je réalise avec eux parce que j'ai un autre rôle, moi je ne leur demande pas d'office de se mettre en mouvement, c'est plus tôt la mise en mouvement qui est difficile. Moi c'est plus le mouvement de la pensée donc ça peut être fatigant dans le sens où ça peut être vu comme un sentiment d'effondrement et qu'ils aient envie d'arrêter. Pendant la séance quand ils ont les yeux qui se ferment c'est pour me faire comprendre qu'ils sont fatigués et donc qu'ils ont envie d'arrêter. Et donc je dis tout de suite : « Je vous sens un peu fatigué est-ce que vous avez envie qu'on arrête maintenant ? »

Et le patient me dit : « Oui oui, j'ai envie de me reposer. » Ça oui, c'est déjà arrivé très clairement ou plutôt dans le sens pas un effondrement émotionnel mais ça peut être une forme de non volonté d'aller plus loin. Parce qu'ils sentent qu'effectivement en continuant, quelque chose va s'ouvrir et ils n'ont pas envie de le gérer maintenant parce qu'ils sont trop fatigués. Et donc ils vont physiquement montrer que là ils veulent que ce soit fini cela arrive. Mais c'est vrai que le fait que je ne leur demande pas de se mettre en mouvement c'est mieux. Après quand il fait beau, ça arrive aussi que je leur propose d'aller faire la séance dehors et ça aussi ça marche bien. Ça permet de continuer l'entretien et qu'ils soient dans le confort. Donc vraiment on fait en sorte que le patient se sente bien dans ce qu'on essaye de leur proposer.

- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en général dans la prise en charge de ses patients ?

C'est une question de personnalité, moi je ne suis pas mal à l'aise devant une personne qui pourrait s'effondrer par exemple. Je ne vois pas quelque chose qui me met dans l'embarras car en même temps ça fait partie de mon travail. Parfois ce qui va me mettre mal à l'aise c'est que le patient ne va pas plus loin, qu'il met

des barrières, alors que je sens qu'on peut aller plus loin, que je pourrai l'aider et que ça le soulagerait de se libérer et qu'on pourrait faire un bon travail. Mais qu'il reste sur le factuel là je sais que ce sont des résistances, des défenses. Je respecte ça mais je me dis c'est dommage, je n'ai pas pu aller en profondeur que c'était superficiel. Mais en oncologie, c'est quand même rare, ils sont justement beaucoup plus vulnérables qu'en réhabilitation physique. Donc quand ils ont eu un parcours de cancer, ils ont déjà baissé les armes, et c'est pour cela qu'on sait bien travailler avec eux parce qu'ils savent vraiment qui ils sont. Ils sont prêts à dire : « Voilà ça ne va plus. » Ils sont vraiment dans un autre état psychique que les autres donc justement s'il y a effondrement, s'il y a quelque chose qui bouscule c'est même plutôt rassurant. Dans le sens où on se dit : « Ah il y a quelque chose qui bouge, il y a du mouvement et on peut faire quelque chose de ça. » Je dirai plutôt que quand c'est statique c'est là que c'est compliqué pour moi.

Conclusion :

L'entretien est terminé. Avez-vous des remarques ou des éléments que vous souhaitez ajouter concernant ce sujet ?

Non, je tenais juste à dire que je suis impatiente de voir les résultats et que je suis bien contente qu'il y ait des personnes comme toi qui travaille sur ce sujet-là. Car en oncologie ce sont des patients avec qui on peut travailler et faire beaucoup de choses.

Je vous remercie pour votre participation et je reviendrai vers vous concernant les résultats de mon étude si vous le souhaitez.

Liste des annexes disponibles en ligne⁴

- Annexe 1 : Entretien avec l'aide - soignant 1
- Annexe 2 : Entretien avec l'aide - soignante 2
- Annexe 3 : Entretien avec l'ergothérapeute
- Annexe 4 : Entretien avec l'infirmière 1
- Annexe 5 : Entretien avec l'infirmière 2
- Annexe 6 : Entretien avec la kinésithérapeute

⁴ https://drive.google.com/file/d/1CV8V0iOiTXgOS1mY9g8TX1xOv_08TnBd/view?usp=sharing

