

Faculté de santé publique

**Perception et évaluation de la  
satisfaction des patients  
oncologiques ayant bénéficié de  
soins esthétiques et de bien-être :  
projet « Sur la pointe des doigts »  
au CHU UCL Namur site Godinne**

Mémoire réalisé par  
Crombez Charlotte

Promoteur(s)  
D'Hondt Lionel  
Graux Carlos

Année académique 2018-2019  
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée



**Faculté de santé publique**

**Perception et évaluation de la  
satisfaction des patients  
oncologiques ayant bénéficié de  
soins esthétiques et de bien-être :  
projet « Sur la pointe des doigts »  
au CHU UCL Namur site Godinne**

Mémoire réalisé par  
Crombez Charlotte

Promoteur(s)  
D'Hondt Lionel  
Graux Carlos

Année académique 2018-2019  
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

## **Remerciements**

Je souhaiterais d'abord remercier mon promoteur, Monsieur Lionel D'Hondt, pour son précieux suivi et sa disponibilité ainsi que ses conseils tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je tiens également à remercier mon copromoteur, Monsieur Carlos Graux ainsi que Madame Martine Berlière et Monsieur Frédéric Maddalena pour avoir accepté de lire ce mémoire.

Je remercie également Monsieur Jacques Gerardy ainsi que l'équipe "Sur la pointe des doigts" qui participent activement à ce projet et qui ont également été pour moi de véritables piliers.

En outre, je tiens à remercier tous les patient(e)s interrogé(e)s qui ont pris du temps pour répondre à mes questions.

Enfin, je voudrais simplement remercier ma famille et plus particulièrement mon époux et mes enfants qui m'ont toujours soutenue et qui ont cru en moi durant ce master.

## **“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

1.	INTRODUCTION .....	1
2.	CADRE THÉORIQUE .....	4
2.1.	Cadre conceptuel .....	4
2.2.	Revue de la littérature .....	7
3.	MÉTHODOLOGIE .....	18
3.1.	Cadre contextuel: description du projet “Sur la pointe des doigts” au CHU UCL Namur site Godinne 18	
3.1.1.	Lieu de l’étude .....	20
3.1.2.	Les objectifs de l’étude .....	22
3.2.	Méthodes .....	22
3.2.1.	Choix du type d’étude utilisée .....	22
3.2.2.	Public cible de l’étude: identification et participation des utilisateurs (échantillon) .....	23
3.2.3.	Données éthiques .....	25
3.2.4.	Outil .....	25
3.2.5.	Caractéristiques du chercheur .....	27
3.3.	Collecte des données et déroulements des entretiens .....	27
3.4.	Analyse des données .....	30
4.	RÉSULTATS: traitement original des données .....	32
4.1.	Caractéristiques de l’échantillon .....	32
4.2.	Résultats des entretiens patients .....	33
4.2.1.	Connaissance du programme de soins .....	33
4.2.2.	Soins reçus .....	37
4.2.3.	L’équipe .....	43
4.2.4.	Lieu des soins .....	46
4.2.5.	Impact des soins sur la qualité de vie et l’image de soi .....	46
4.2.6.	Divers .....	53
4.2.7.	Élaboration de solutions .....	54
4.3.	Résultats du Focus group avec les membres de l’équipe “Sur la pointe des doigts” .....	55
4.3.1.	Perceptions .....	56
4.3.2.	Élaboration de solutions .....	57
5.	DISCUSSION .....	60
5.1.	Mise en perspective des résultats patients et focus group .....	60
5.2.	Mise en perspective des résultats en lien avec nos cadres conceptuels et notre revue de la littérature .....	61
5.3.	Critique méthodologique .....	66
5.4.	Perspectives : application des enseignements .....	67
6.	CONCLUSION .....	68
7.	BIBLIOGRAPHIE .....	70
8.	ANNEXES .....	74
8.1.	Accord du comité d’éthique .....	74
8.2.	Questionnaire / Guide d’entretien patient .....	75
8.3.	Modèle information et consentement patient .....	78
8.4.	Guide d’entretien Focus group .....	83
	→ 4.3.1 Présentation et vécu du projet .....	83
8.5.	EORTC QLQ-C30 .....	87
9.	DESCRIPTIF ET RESUME .....	91

# **1. INTRODUCTION**

D'après le Belgian Cancer Registry (2014), la Belgique a enregistré 67 820 nouveaux cas de cancers tous sexes confondus (tumeurs invasives exceptées les cancers de la peau). Les prévisions d'incidence pour 2025 passeraient à 79 140 nouveaux cas, soit un accroissement de 17% dans l'évaluation de l'impact du cancer (Cancer incidence projections in Belgium 2015 to 2025, Belgian Cancer Registry).

De plus, une étude publiée dans le Lancet oncology (Bray, 2012) démontre que le cancer est la première cause de décès prématuré dans certains pays ainsi qu'une cause majeure de morbidité et de mortalité dans le monde entier et dans un avenir proche.

Le cancer englobe un peu plus de 200 maladies "caractérisées par une multiplication et une prolifération anarchique des cellules anormales" (Sharon M. Lewis et al., 2003, p.244). Il constitue bien plus qu'un problème majeur de santé publique vu son incidence, mais aussi sa gravité (retentissement sur l'état de santé). C'est devenu une réelle préoccupation en matière de santé publique.

L'équipe médicale proposera au patient différentes alternatives: chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie et thérapies ciblées. La prise en charge du cancer, du diagnostic à la rémission, peut parfois être compliquée. En effet, durant les différentes étapes de la maladie, les patients peuvent rencontrer des symptômes inconfortables, mais aussi des effets secondaires dus aux traitements qui peuvent modifier considérablement l'image corporelle. Il est donc important de coordonner les différentes étapes de la prise en charge notamment par l'intervention des équipes médicales et soignantes ainsi que l'intervention de la CSO (coordinatrice de soins en oncologie) et des différents acteurs faisant partie de l'offre de soins à l'hôpital tels que la diététicienne, la psychologue, la kinésithérapeute et l'onco-esthéticienne.

De nombreux hôpitaux proposent aux patients atteints de cancers un accès à des soins de beauté et de bien-être pendant et même après leur séjour hospitalier. L'utilisation de ce type de soins est essentielle: le patient pourra mieux vivre son séjour à l'hôpital, les soins et les effets secondaires du traitement. Ces soins pourront aussi aider l'équipe soignante et médicale à commencer les traitements et également maintenir la continuité des soins chez des patients parfois inquiets, stressés, démotivés...

Au CHU UCL Namur site Godinne, une offre de soins est déjà proposée afin de coordonner ces différentes étapes via l'intervention de 4 CSO, des équipes de diététiciennes, de soutien oncologique, de kinésithérapeutes. Actuellement, les soins onco-esthétiques n'étaient pas encore proposés au CHU UCL Namur site Godinne malgré la multitude de prestations déjà disponibles.

Partant de mon expérience professionnelle comme infirmière en hématologie depuis 12 ans maintenant, j'ai rencontré et échangé avec de nombreux patients durant ces différentes étapes de la maladie. Lors de mes accompagnements, rencontres et discussions avec eux, une demande se présentait fréquemment: les soins et conseils beauté et bien-être. Cette demande se manifestait sous diverses formes: le moment de la perte des cheveux (demande de conseils pour les bonnets, les perruques et foulards), la fatigue (besoin de détente, de massage), les changements dans l'image de soi (besoins de soins de beauté, de maquillage) et l'après (traces laissées par la maladie, les traitements).

Il est important pour tout un chacun de prendre soin de soi, de son corps, de son image personnelle et corporelle. Selon Caltagirone (2014), "l'image de soi se construit par l'apparence physique, les attitudes et les comportements. Elle constitue un ensemble qui permet aux autres de nous "lire" et influence fortement nos relations sociales" (Caltagirone, 2014, p.45)

Le cancer vient bousculer la qualité de vie et le corps sous différents aspects. Prendre soin de soi pendant les différentes étapes de la maladie devient alors un enjeu important pour garder une image personnelle positive et une vie sociale. Il me paraissait donc important d'étudier le bien-être des patients oncologiques.

Beaucoup de patients ont recours à ces services et à ces soins entre les hospitalisations et/ou à la fin des traitements. Nombreux d'entre-eux ont des besoins en termes de bien-être et vont souvent chercher à l'extérieur l'aide ou les conseils nécessaires. Malheureusement, ces soins étant payants à l'extérieur, certains patients n'y ont pas accès et leurs besoins ne sont donc pas satisfaits.

En 2018, le CHU UCL Namur site Godinne a répondu à l'appel à projets "Grants Beauty" et a été retenu comme lauréat en obtenant un financement de 50.000 euros répartis sur 2 ans. Ce

projet intitulé “Sur la pointe des doigts” est actuellement en train de voir le jour afin de répondre à une demande des patients.

À travers ce mémoire, je tenterai de répondre à certaines questions: Les soins esthétiques aident-ils le patient à améliorer la perception de son image corporelle et donc de retrouver confiance? Les conseils en image et capillaires permettent-ils aux patients de se sentir mieux dans leurs corps et d’accepter positivement les changements dus à la maladie et aux traitements? La relaxation via le toucher relationnel et le massage apportent-ils aux patients des effets positifs sur leur qualité de vie? Ces différentes questions touchent directement notre univers professionnel: l’hématologie.

Ma question de recherche est donc la suivante: **“Les soins esthétiques, les conseils et massages relaxants aident-ils les patients oncologiques à parcourir les différentes étapes de la maladie, à améliorer leur qualité de vie et leur image corporelle? Expérience et pertinence des soins proposés dans le cadre du projet “Sur la pointe des doigts” au CHU UCL Namur site Godinne”.**

L’objectif principal de ce mémoire est de définir la perception et la satisfaction des patients ayant bénéficié d’une expérience de soins de beauté en comparaison aux patients qui n’ont pas pu profiter de cette expérience de soins (manque d’information et/ou refus). Cela permettra d’avoir un premier regard sur l’importance des soins de bien-être et de beauté durant les différentes étapes de la maladie au sein du CHU UCL Namur site Godinne. Ce mémoire établira également une base de travail afin d’identifier et proposer des pistes d’amélioration et de pérennisation du projet en proposant des soins qui correspondent aux besoins des patients.

Afin de répondre à ma question de recherche, je présente donc les différentes parties de ce mémoire.

La première présentera le cadre théorique à travers la définition de différents concepts importants, mais également la pratique des soins esthétiques à l’hôpital à travers une présentation de la revue de littérature. La deuxième partie consistera en la présentation de notre méthode de travail. La troisième présentera les résultats de cette étude réalisée par le biais d’entretiens exécutés auprès de 29 patients ainsi que la réalisation d’un focus group. La quatrième partie présentera la discussion afin de répondre à la question de recherche.

## **2. CADRE THÉORIQUE**

Afin de réaliser cette partie théorique, différentes bases de données scientifiques ont été consultées: BELGIAN CANCER REGISTRY (base de données des chiffres du cancer), CAIRN (bases de données en sciences humaines et sociales), PUBMED (données bibliographiques dans le domaine de la médecine), COCHRANE LIBRARY (revues systématiques sur des interventions de santé).

J'ai également consulté des ouvrages de référence en matière de psychologie de la santé afin de définir des concepts et des modèles tout en faisant des liens avec les cours du master ainsi que différentes revues de référence: revues de soins infirmiers et aides-soignantes, journaux de psychologie et de psycho-oncologie ainsi que le site de l'EORTC (organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer)

Les principaux mots-clés utilisés pour réaliser cette recherche bibliographique sont: "Body image", "Beauty treatments", "Socio-aesthetic and supportive care", "Relaxation", "Massage" "Supportive care", "Beauty care", "Body image", "Self-image", "Psycho-oncology" associés au mot cancer.

### **2.1. Cadre conceptuel**

Afin de mieux cerner la question de recherche, il me semble important de développer et de différencier des concepts importants et proches tels que la qualité de vie, la satisfaction, le bien-être et l'image de soi.

#### **Premier concept: la qualité de vie**

Il existe de nombreuses définitions de la qualité de vie, car c'est un concept à la fois complexe et multidimensionnel. Actuellement, il n'y a donc pas de définition précise et acquise de la qualité de vie.

Selon le WHOQOL Group, la qualité de vie est "la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement". (WHOQOL Group, 1994 cité dans Bruchon-Schweitzer et al., 2014, p.40)

Cette définition fait référence à différents domaines: physique, psychologique, social, économique, philosophique.

La santé physique définit la qualité de vie qui est liée à la santé. Ce sont les conséquences de l'état de santé sur d'autres aspects de la santé qu'ils soient communs à tous les êtres humains ou spécifiques à certaines maladies, à certains types de patients. Cette définition précise 2 axes: la santé physique (l'état de santé, des indicateurs biomédicaux, la fatigue, le sommeil, les douleurs, les différents symptômes, etc.) et l'état fonctionnel (les capacités de l'être humain dans les tâches qu'il peut effectuer au quotidien, sa mobilité, etc.).

L'OMS vient renforcer ces éléments puisqu'elle définit la bonne santé comme "un état de bien-être complet physique, mental et social et pas simplement l'absence de maladie" (OMS,1947)

La santé psychologique se définit par les émotions positives et négatives, l'estime que l'on a de nous même, de nos capacités mentales, l'image que l'on a de notre corps et l'apparence perçue. Ce domaine est important pour le patient qui souffre d'un cancer puisqu'ici nous parlons de l'évaluation de l'estime de soi, mais aussi de l'image du corps.

L'EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) quant à elle, définit la qualité de vie comme "un état de bien-être composé de 2 éléments: la capacité à effectuer des activités quotidiennes qui reflètent le bien-être physique, psychologique et social et la satisfaction des patients quant au niveau de fonctionnement et de contrôle de la maladie". L'EORTC définit aussi cette qualité de vie en termes d'écart entre "les attentes et les réalisations du patient. Cette organisation a également élaboré une échelle de qualité de vie liée à la santé (QLC-30) adaptée à la plupart des cancers et aux effets secondaires des traitements. Il existe d'ailleurs un panel important d'outils d'évaluations et de mesures de la qualité de vie liée à la santé en fonction des dimensions étudiées.

### **Deuxième concept: la satisfaction**

La satisfaction de la vie est "considérée comme la composante cognitive et évaluative du bien-être (Schimmack et al., 2002, cité par Bruchon-Schweitzer et al., 2014, p.16). La satisfaction de la vie est un terme global, mais elle peut aussi étudier des domaines particuliers comme la satisfaction des patients à l'hôpital. Différentes études basées sur des échelles d'évaluation de la satisfaction de la vie ont montré des liens positifs entre la satisfaction avec le bien-être mais aussi sur les émotions positives et l'estime que l'on a de

soi. Les auteurs de ces études ont mis en avant l'importance d'évaluer la satisfaction de la vie, les émotions positives et négatives pour déterminer par exemple, le bien-être des patients.

### **Troisième concept: le bien-être**

Pour ce concept, j'aborde ici le bien-être subjectif ou psychologique. Le premier est "un ensemble de dimensions émotionnelles" positives et négatives et de dimensions évaluatives telles que la satisfaction générale, mais aussi celle en lien avec différentes sphères de la vie (Diener, 2000 cité par Bruchon-Schweitzer et al., 2014, p.20). Diener définit également un modèle du bien-être tridimensionnel: la satisfaction de la vie (générale et spécifique à certains domaines comme la satisfaction des soins, des patients...), les émotions positives (l'amour, la joie, le bonheur...) et les émotions négatives (dépression, stress, anxiété...).

D'autres auteurs définissent le bien-être comme "un ensemble d'évaluations et d'émotions positives, incluant ce que la personne fait", c'est-à-dire comment la personne s'implique dans la vie, comment elle se réalise, quel sens elle donne à sa vie. (Luybomirsky et al. 2005 cités par Bruchon-Schweitzer et al., 2014, p.21)

Mc Dowell (2010) considère le bien-être comme une finalité, car le panel de traitements proposés et les différentes prises en charge visent l'amélioration du bien-être.

### **Quatrième concept: l'image de soi, l'image du corps**

Selon Caltagirone, "l'image de soi se construit par l'apparence physique, les attitudes et les comportements. Elle constitue un ensemble qui permet aux autres de nous "lire" et influence fortement nos relations sociales" (Caltagirone, 2014, p.45). Les différents effets secondaires des traitements peuvent engendrer un changement important dans l'apparence physique du patient et altérer son image personnelle.

L'atteinte de l'image du corps constitue un trouble clinique caractérisé par "l'existence d'une différence marquée entre l'apparence ou le fonctionnement actuel perçu d'un attribut corporel donné et la perception idéale de cet attribut par l'individu ; cette différence, en vertu de l'investissement personnel et des dysfonctionnements corporels, a des conséquences émotionnelles et comportementales, et peut affecter significativement la qualité du fonctionnement occupationnel, social et relationnel" (White et al., 2000, cité par Reich, 2009, p.248). En oncologie plus particulièrement, les traitements vont perturber l'image de soi (l'identité du corps), mais aussi l'identité psychologique. Le patient va devoir se réapproprier un nouveau corps en se le représentant différemment notamment par le regard des autres sur

lui. L'impact du cancer sur l'image du corps varie aussi en fonction du type de cancer et de son site.

## **2.2. Revue de la littérature**

Afin d'argumenter la problématique de recherche et de tenter de répondre à la question de départ, j'ai réalisé une analyse de la définition des soins de supports ainsi que différentes études d'impact de soins de beauté et de bien-être chez les patients oncologiques. Pour cela, je me suis intéressée notamment à une enquête nationale réalisée en France auprès de 1166 patients et également d'autres études traitants du thème socio-esthétique.

### **Les soins esthétiques complémentaires aux soins de supports**

Les soins de supports font entièrement partie de la prise en charge des patients oncologiques. Ceux-ci sont définis comme "l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques" (Sagatchian et al., 2018, p.672). Ces soins de supports ont pour but d'assurer une qualité de vie optimale pour les patients tant d'un point de vue physique que psychologique et social. Ils tiennent compte des besoins des patients et de son entourage également.

#### Quels soins de supports?

Il en existe une variété selon les hôpitaux, mais la plupart des soins de supports décrits dans la littérature sont notamment l'équipe mobile de soins palliatifs, le service social, les psychologues, les kinésithérapeutes, les diététiciennes. Parmi ceux-ci, l'onco-esthéticienne est aussi citée dans la littérature et y est attachée afin de développer une prise en charge personnalisée du patient. Ces soins de supports coordonnent donc différentes compétences à disposition des patients.

"Les soins de beauté et de bien-être sont intégrés dans les soins de support et sont vécus par le patient comme une parenthèse dans son parcours de soins" (Christ et Reaux, 2013, p4). Selon Keime (2012), les soins esthétiques en oncologie sont associés aux soins de support et sont proposés durant tout le parcours de soins, du diagnostic à la rémission, à tous les stades de la maladie. Entre autres, dans certains hôpitaux, l'onco-esthéticienne fait partie de l'équipe multidisciplinaire, en s'intégrant entièrement dans la prise en charge globale et complète du

patient. Elle travaille en étroite collaboration avec le médecin et les équipes soignantes. Dans certaines publications, celle-ci participe également aux réunions de concertations en partageant son expérience et sa relation soignant-soigné. La socio-esthéticienne est perçue par les patients comme une personne extérieure à l'équipe soignante.

En Belgique, un des points du plan cancer est de développer un programme de soin personnalisé. L'activité d'onco-esthétique répond donc à ce projet.

De manière générale, l'onco-esthéticienne (appelée aussi socio-esthéticienne, car elle peut agir dans différents secteurs autres que l'oncologie et notamment en maisons de repos et dans d'autres unités d'hospitalisation) propose au patient tout au long de son parcours, de l'accompagner dans les différentes phases de sa maladie et des traitements en prodiguant des soins qui favorisent la communication, le bien-être et le confort. Le cancer et les effets secondaires des traitements ont un impact sur le corps, l'image de soi, mais aussi sur les relations avec les autres.

Le visage qui est l'élément essentiel de notre identité perd de sa particularité. Il peut ne plus être reconnu par le patient et par les proches. "Changer de visage revient à changer d'existence, à se délivrer ou à prendre, non sans péril, une distance provisoire avec le sentiment d'identité qui régissait jusqu'à alors la relation au monde" (Le Breton D. cité par Christ et Reaux, 2013, p.24). L'onco-esthéticienne va aider ces patients à retrouver leur image corporelle et personnelle en relais des équipes soignantes qui n'ont pas toujours les moyens de le faire.

### Quels soins?

Dans la littérature, les soins proposés par l'esthéticienne sont des massages de relaxation, des soins de manucure et de pédicure, soins du visage, mains, pieds, maquillage, conseils en image, prothèses capillaires et foulards.

Caltagirone (2014) ajoute à cet accompagnement onco-esthétique l'intervention d'une conseillère en image. Pour cet auteur, ces 2 professionnels font partie intégrante d'une prise en charge globale et leurs interventions sont différentes.

Cet accompagnement particulier aide le patient à traverser les transformations pendant et après la maladie et l'amène aussi à lui donner l'envie de prendre soin de son corps et de son apparence. L'auteur de cette publication parle d'une expérience à l'Institut Gustave-Roussy où la socio-esthétique est « fondée sur l'interactivité avec la personne soignée par le biais de soins esthétiques, notamment ceux du visage et du corps, le maquillage, la manucure, les

épilations, etc.” (Caltagirone, 2014, p.45). La conseillère en image est, ici, une professionnelle qui donne des conseils sur les perruques, les accessoires, mais également à propos des couleurs et les soins aux cheveux ainsi que sur le maquillage, adapté à la morphologie.

Les modalités de propositions de soins sont variées. Très souvent, les équipes médicales et soignantes informent les patients de l’existence de ces soins et leur proposent. L’onco-esthéticienne se déplace alors au chevet du patient en unité d’hospitalisation, mais aussi en ambulatoire. Parfois, des cabines de soins dédiées sont prévues pour proposer un cadre plus personnel et plus intime. Les équipes soignantes peuvent aussi identifier les besoins du patient et les transmettre à l’onco-esthéticienne. Dans certains hôpitaux, des ateliers beauté sont organisés et sont généralement proposés aux patients. L’avantage d’un tel atelier est le partage au sein d’un groupe qui partage les mêmes expériences, les mêmes difficultés.

Quand sont-ils proposés? À cette question, on retrouve dans la littérature souvent la même information: durant tout le parcours de soins du patient.

Avant le traitement, les bénéfiques peuvent aussi se faire sentir sur le cuir chevelu (massage) qui rapidement va perdre ses cheveux. Des conseils peuvent être également donnés pour le port d’une prothèse capillaire, d’un bonnet ou d’un foulard.

Pendant le traitement, les soins ont un impact sur les effets secondaires des traitements et l’inconfort qu’ils occasionnent. Durant cette phase, le patient peut perdre confiance et tout comme son identité. Le massage rappelle alors au patient son besoin de bien-être. Ce contact peut aussi lui permettre de se libérer et d’échanger sur ses souffrances.

Cette relation de soins nécessite néanmoins une mise en place particulière puisque le patient doit accepter de se laisser masser, toucher par une personne inconnue au départ.

En fin de traitement, les soins permettent au patient de retrouver confiance via un regard positif sur lui-même, mais aussi en lui donnant l’envie de s’habiller, se maquiller pour lui et autrui.

Dans la publication de Christ (2013), une prise en charge la plus précoce possible est conseillée, et ce afin de donner des conseils avant, pendant, mais aussi après les traitements.

En conclusion, l’onco-esthéticienne donne au patient un soin complémentaire, son intervention s’inscrit dans le parcours de soins du patient en lien avec les soins de support. C’est une professionnelle qui offre une parenthèse non médicalisée et qui sort du contexte de

la maladie et des traitements. Selon Medevielle (2014), les soins esthétiques en milieu hospitalier ne sont pas des soins médicaux ou paramédicaux, ce sont des soins complémentaires proposés durant le parcours de soins du patient. Les soins qu'elle propose visent à aider le processus de guérison via la communication et ont un impact sur le bien-être et l'estime de soi.

Selon Saghatchian (2018), ces soins privilégiés jouent un rôle important dans le parcours thérapeutique du patient, car ils vont contribuer à "restaurer l'intégrité physique et psychologique des patients, à humaniser la prise en charge médicale et la réappropriation de soi" (Saghatchian, 2018, p.673)

Selon Keime (2012), les soins sont proposés durant tout le parcours: du diagnostic de la maladie jusqu'à la fin de vie. Ils permettent aux patients de se réapproprier un corps modifié par le cancer et les effets secondaires des traitements. Le choix du soin, mais aussi sa durée sont adaptés à la demande du patient, mais il tient compte aussi de l'état physique et psychologique de celui-ci.

Les différentes publications en matière de socio-esthétique à l'hôpital font référence à une équipe composée d'une socio-esthéticienne et/ou d'une conseillère en image. L'association des deux professionnels apporte des améliorations tant sur l'apparence que sur le bien-être. À travers les différentes recherches, les auteurs ne citent pas de bénévoles, d'étudiantes en esthétiques et/ou de conseillères en prothèses capillaires.

Il sera donc intéressant de confronter notre expérience au CHU UCL Namur site Godinne avec l'équipe "Sur la pointe des doigts" composée aussi de bénévoles formés au toucher relationnel ainsi que d'étudiantes en esthétique sociale. Dans le cadre du projet "Sur la pointe des doigts", les soins proposés ne sont pas simplement esthétiques, mais sont aussi des soins de toucher relationnel qui peuvent être appris aux aidants proches ainsi que l'intervention d'une spécialiste en prothèses capillaires. Les étudiantes en esthétique sociale font aussi partie intégrante du projet.

## Quelques évaluations de soins de beauté et de bien-être chez des patients

### oncologiques: études

Dans la littérature, l'onco-esthétique et ses bienfaits sont peu étudiés même si certaines études démontrent de manière informelle une amélioration de la qualité de vie

Ce genre d'étude est difficile à mettre en oeuvre vu l'absence de standards scientifiques et de niveaux de base pour établir un impact sur la qualité de vie. Néanmoins, certaines publications montrent un haut niveau de satisfaction auprès des patients ayant reçu ce type de soins. Malheureusement, les effectifs sont souvent réduits et concernent majoritairement des patientes atteintes de cancers du sein. Pour tenter de répondre à la question de départ, je me suis basée sur différentes études scientifiques qualitatives.

### Une première étude large nationale menée par la fondation l'Oréal auprès de 1166

personnes en France (2018) a mis en évidence les bienfaits des soins de beauté et bien-être auprès des patients oncologiques. L'objectif de cette étude était de mesurer la perception des patients ayant reçu ce type de soins, mais aussi leurs attentes vis-à-vis de ceux-ci. Cette enquête en ligne a été menée auprès de patients, mais aussi de leurs proches.

Initialement, il y avait 1263 personnes recrutées. Après avoir exclu les proches, l'analyse portait sur 1166 patients. Les patients étaient inclus, quelle que soit leur maladie, le stade ou la localisation. Le questionnaire proposait des questions fermées portant sur des données démographiques du patient, sur sa maladie, son niveau de connaissance, son vécu des soins socio-esthétiques, mais aussi les bénéfices éventuels.

Les questionnaires ont été répartis en 3 catégories: patients ayant bénéficié des soins esthétiques, patients ayant refusé les soins esthétiques, patients n'ayant pas reçu de soins.

Les résultats portent sur les 1166 patients et comportent différents items:

Connaissance de l'offre de soins	481 patients = connaissance de l'offre et bénéfice d'au moins 1 soin 282 patients = connaissance de l'offre/Sans avoir pu bénéficier des soins 87 patients = connaissance de l'offre/Refus 316 patients = pas de connaissance
Perception, bénéfices, satisfaction (481 patients)	84% = moment de détente, bien-être

	40% = appréciation des conseils beauté, conseils sur la gestion des effets secondaires 30% = diminution des pensées négatives, amélioration image de soi, échange, écoute reçue 10% = confiance personnelle retrouvée diminution angoisse face au regard des autres
Nombre de soins	2,8 séances en moyenne. Les patients ayant reçu une seule séance ont jugé le nombre insuffisant. Les patients ayant reçu plus de 5 séances sont satisfaits à 88%
Type de soins le plus pratiqué	Le soin visage, même si le massage est le plus apprécié et souhaité
Lieu du soin	Cabines dédiées et unités de soins conventionnelles. 50% des patients sont demandeurs d'un accès dans une structure extérieure à l'hôpital.
Moment choisi	La satisfaction principale est observée au moment des traitements.
Refus des soins	Le lieu, le temps, le prix. Certains patients pensent que ces soins ne sont pas pour eux.

Enfin, la satisfaction vis-à-vis des soins reçus sur une échelle de 0 à 10 est de 8,1 en moyenne. Les soins sont recommandés dans plus de 90% des cas.

Un patient sur 2 n'ayant pas reçu ces soins en fait la demande durant tout son parcours de soins.

Cette enquête démontre que presque 1/3 des patients étaient informés de l'offre des soins esthétiques, mais moins de la moitié ont pu en bénéficier.

Cette étude montre la complexité de la socio-esthétique et des bénéfices de celle-ci. Certains résultats sont significatifs puisque 84% des patients perçoivent le bénéfice sur le bien-être et la détente. Par contre, les conseils en image et beauté (41%) et l'amélioration de l'image

personnelle (34%) ont un faible impact. Les bienfaits sont ressentis essentiellement chez les patients étant en phase de traitement de leur cancer. L'étude compare également les patients n'ayant pas bénéficié des soins aux bénéfices exprimés par les patients ayant reçu les soins. Certains patients, qui n'ont pas eu ces soins, anticipent un bénéfice négatif.

Les auteurs de cette étude donnent des pistes d'amélioration. Ils proposent notamment d'intégrer cette offre dans un programme personnalisé de soins et d'utiliser un outil d'évaluation des besoins par patient.

“Cette large enquête nationale confirme le haut niveau de satisfaction des soins de socio-esthétique” (SAGATCHIAN et al., 2018, p.671)

**Une seconde étude de Couteau** (2017) a évalué l'impact de la socio-esthétique au Grand Hôpital de Nantes. L'objectif était l'évaluation des pratiques indépendamment de l'état de santé des patients.

Dans cette étude, le patient choisissait lui-même le service proposé en tenant compte de différentes contraintes. Son choix était le résultat d'une discussion entre lui et l'équipe d'onco-esthétique portant sur sa demande, son parcours de soins...

L'onco-esthéticienne proposait un diagnostic de la peau avant le soin visage, un massage des mains pendant la pose du masque du visage et ensuite un massage complet du corps ou partiel en fonction de la demande du patient. Elle proposait aussi des épilations, des maquillages, des manucures. La musique était également proposée pendant les soins. Un questionnaire a été remis aux patients ayant recours à une onco-esthéticienne et les services proposés dans différentes unités de soins. Le questionnaire s'est penché sur les attentes des patients, les avantages des soins esthétiques sur leur santé physique et mentale, leurs relations avec les autres, mais aussi la satisfaction des soins.

Sur 654 personnes ayant bénéficié de ces soins, seulement 248 questionnaires ont pu être récoltés avec un sexe-ratio 0,2 (48 hommes et 200 femmes).

Lieu du soin	Chambre du patient, pas de locaux dédiés. 94% des patients sont satisfaits du lieu.
Soins proposés	Massages du corps et du visage
Durée	30 à 90 minutes. Plus de 80% des patients sont satisfaits de cette durée.
Bénéfices : toucher et détente	99,19%

Amélioration du confort cutané : hydratation peau	86%
Effet sur l'image de soi	Pas ou peu démontrée

D'autres items sont également rapportés tels que l'amélioration du sommeil, le soulagement de la douleur ainsi que l'oubli de la maladie, mais dans un faible pourcentage.

Cette étude montre que les soins ont apporté un moment de détente aux patients et ont amélioré le confort cutané.

**Une troisième enquête qualitative** réalisée en 2009 à l'Institut Gustave Roussy propose des soins de beauté aux patients d'oncologiques et plus précisément, une consultation spécifique conseil en image et socio-esthétique en complément des soins de beauté déjà proposés.

L'objectif de départ de cette étude était d'évaluer les soins de beauté à l'hôpital chez les patientes souffrant d'un cancer du sein selon 2 points de vue:

“D'une part, les soins de soutien en raison de leurs effets sur la santé objective et perceptible (bénéfice médical et qualité de vie) et en tant que service procurant confort, par ses effets sur l'expérience du traitement et sur les relations entre le patient et l'hôpital” (Amiel et al., 2009, p.840).

Un objectif intermédiaire était aussi de décrire les soins donnés et l'expérience vécue par les patients. Ceux ayant participé à l'étude présentaient différentes pathologies, mais il s'agissait principalement de patientes atteintes de cancer du sein.

Dans cette étude, les personnes interrogées étaient les prestataires de soins (esthéticiennes et conseillères en image), les professionnels de soins (paramédicaux et médicaux) et enfin, les patientes atteintes de cancers du sein.

Les soins donnés par l'onco-esthéticienne ont été comparés à des soins simples, donnés en institut de beauté. Les patients trouvent dans ce cas, l'approche plus globale. L'onco-esthéticienne apporte un soutien et une relation particulière.

Les soins donnés par la conseillère en image sont donnés au chevet du patient et sur différents thèmes: la couleur des vêtements, les cheveux et le maquillage adapté au patient.

Les soins de beauté ont été appréciés chez tous les patients. Les bénéfices se situent à 2 niveaux: l'amélioration physique face à la maladie et ses traitements (les soins de peau, les conseils en maquillage et en choix de perruques) et les répercussions sur le bien-être psychologique (améliorations du moral, des relations avec les proches, distraction pendant les

traitements). Ces soins n'ont pas diminué les effets secondaires de la maladie et des traitements, mais ont permis aux patients d'accepter l'agressivité des traitements. La satisfaction est ressentie aussi à travers le soin non médicalisé et comme complémentaire au traitement.

Étant donné que cette étude était rétrospective, les patients interrogés ont pu exprimer leurs besoins et attentes particuliers. Le principal obstacle exprimé vis-à-vis de ces soins est le manque d'information sur leur existence.

La gratuité des services proposés rend aussi le patient satisfait.

Cette étude est qualitative et donc l'échantillonnage n'est pas représentatif de tous les patients recevant des soins de beauté, mais présentent déjà des résultats positifs.

L'étude ne donne pas les bénéfices à long terme puisqu'elle interrogeait des patients en cours de traitement. L'étude suggère "la pertinence d'une évaluation quantitative des effets immédiats et à long terme des soins de beauté sur la qualité de vie et de développer des études plus poussées sur le sujet" (Amiel et al., 2009, p.840)

**Une quatrième étude qualitative** réalisée en 2010 par Bouak et Bouteyrne sur l'impact des soins esthétiques sur l'image du corps chez les patients oncologiques. Dans cette étude, les thèmes abordés reprennent la maladie (son histoire, son impact, ses traitements), le regard des autres, l'image du corps, la perception du patient face aux changements physiques, les soins esthétiques reçus, mais aussi la manière dont ils ont été reçus. Les patients ont été rencontrés avant, pendant et après les soins esthétiques via des entretiens semi-directifs par le biais de dessins de la personne sur base des différents thèmes cités plus haut.

Cette étude s'est focalisée sur 4 patientes uniquement, mais 1 seule a été choisie pour présenter les résultats.

Dans ces derniers, la patiente se dit satisfaite des soins esthétiques reçus, car ils lui ont permis de se détendre et de lâcher prise notamment via les massages du corps. Elle a pu davantage prendre conscience de son nouveau corps notamment avec sa cicatrice qu'elle n'osait pas toucher. À la fin de toutes les séances, les marques de son corps abimé s'étaient estompées. L'image qu'elle a de son corps est meilleure et elle a même entamé un deuil de son corps "sain". En parallèle à cela, ses dessins montrent toutefois un vécu douloureux de la maladie au niveau corporel qui est présent. L'objectif de retrouver une image positive de son corps n'est pas totalement atteint. Les soins lui ont toutefois permis de maintenir le contact avec son corps.

Dans le cas de cette patiente, le principal bénéfice des soins esthétiques a plutôt été la recherche de bien-être et comme une parenthèse pendant les traitements, comme un soin non médicalisé.

**Une dernière étude de QUINTARD** (2008) a abordé l'impact des soins de beauté sur la détresse psychologique, l'image du corps et le coping chez des patientes atteintes de cancer du sein. Les résultats de cette étude longitudinale randomisée n'ont pas montré d'effets sur la détresse psychologique des patientes. Durant l'hospitalisation, l'image du corps s'est aggravée et les bénéfices surviennent seulement 3 mois plus tard. Cette étude démontre que ces soins esthétiques montrent seulement des effets à long terme chez des patientes qui souffrent d'une image corporelle détériorée (perte d'un sein par exemple) et que leur vécu reste difficile. Malheureusement dans cette étude, le soutien social et l'estime de soi n'ont pas été évalués ce qui restreint les résultats.

Dans les autres études, ces thèmes sont abordés et démontrent un bénéfice.

**En conclusion,** ces différentes études permettent de comprendre quelles seront les modifications et les réactions des patients ayant reçu des soins de bien-être. Il est toutefois encore difficile à ce stade de comprendre l'influence précise de l'approche onco-esthétique chez la personne malade. Cependant, ces études nous montrent que les patients oncologiques ont des besoins en termes de bien-être et que ces soins leur permettent notamment une parenthèse pendant leur maladie.

Les résultats de l'enquête nationale (2018) sont à mettre en lien avec les autres publications. D'autres études dans le futur devront être réalisées pour préciser la population cible afin de proposer cette offre de soins, mais aussi pour s'intéresser à d'autres maladies que le cancer du sein et pour évaluer des populations variées afin de confirmer les résultats. L'enquête démontre aussi qu'encore beaucoup trop peu de patients connaissent l'existence de ces soins et en bénéficient.

L'étude mise en place au CHU UCL Namur site Godinne apportera une contribution sur le thème des soins onco-esthétiques en définissant notamment la perception et la satisfaction des patients ayant bénéficié d'une expérience de soins, mais aussi l'importance de ceux-ci durant les étapes de la maladie.

Je tenterai de répondre à différentes hypothèses:

- Les soins esthétiques aident-ils le patient à améliorer la perception de son image corporelle et donc de retrouver confiance?
- Les conseils en image et capillaires permettent-ils aux patients de se sentir mieux dans leurs corps et d'accepter positivement les changements dus à la maladie et aux traitements?
- La relaxation via le toucher relationnel apporte-t-elle aux patients des effets positifs sur sa qualité de vie?
- Les soins de beauté et de bien-être sont-ils vécus comme une parenthèse privilégiée chez le patient?

Ma question de recherche, comme citée plus haut, est la suivante: **“Les soins esthétiques, les conseils et massages relaxants aident-ils les patients oncologiques à parcourir les différentes étapes de la maladie, à améliorer leur qualité de vie et leur image corporelle? Expérience et pertinence des soins proposés dans le cadre du projet “Sur la pointe des doigts” au CHU UCL Namur site Godinne”**

### **3. MÉTHODOLOGIE**

À travers ces concepts et cette revue de littérature, on peut constater que les soins onco-esthétiques présentent des bénéfices sur les patients atteints de cancers, mais qu'il est difficile d'en connaître l'influence précise. Cela entraîne alors un certain nombre de questions. Celles-ci ont été décrites sous la forme d'hypothèses dans la partie théorique et servent de base à ce mémoire.

Dans un premier temps, je décrirais le projet qui est implémenté depuis juin 2018 au CHU UCL Namur site Godinne: "Sur la pointe des doigts".

Dans un deuxième temps, je décrirais la méthodologie en exposant le type d'étude, le public cible ainsi que le choix des outils utilisés pour récolter et analyser les données.

Mon travail est un mémoire projet puisqu'il vise à évaluer une action de santé publique au CHU UCL Namur site Godinne.

Ce type de mémoire vise particulièrement un objectif. Ici, il s'agit d'analyser en profondeur la satisfaction et la perception des patients qui reçoivent les soins de beauté et de bien-être mais aussi de comprendre l'importance et l'utilité de ces soins en évaluant les différentes actions et services proposés par l'équipe du projet "Sur la pointe des doigts" tout en permettant une certaine continuité du projet.

#### **3.1. Cadre contextuel : description du projet "Sur la pointe des doigts" au CHU UCL Namur site Godinne**

Le CHU UCL Namur site Godinne, lieu de cette étude, a répondu à l'appel à projet "Grant beauty" et a été retenu comme lauréat. Ce projet intitulé "Sur la pointe des doigts" est actuellement en train de voir le jour à cet endroit.

En effet, différentes organisations ont décidé d'initier des projets en lien avec le cancer. En 2018, le Plan Cancer qui a pour principal objectif la qualité de vie du patient, mais aussi dans sa préoccupation face à la maladie, a souhaité améliorer la prise en charge à long terme en s'intéressant à tous les aspects de la maladie qu'il soit psychologique, physique, financier, organisationnel tout en se préoccupant du patient et de son entourage, mais aussi des acteurs qui gravitent autour de lui.

Une des missions de la Fondation contre le Cancer est également l'aide sociale et le soutien aux patients ainsi qu'à leurs proches en initiant de nombreux projets appelés "Grant sociaux" et destinés à améliorer la qualité de vie des patients.

La fondation s'intéressait déjà depuis 1990 aux soins esthétiques via le programme "Paraître bien pour être mieux" (Fondation contre le Cancer, courrier reçu en septembre 2017 concernant l'arrêt du programme paraître bien pour être mieux).

En décembre 2017, ce programme a pris fin, car de nombreux programmes identiques avaient vu le jour dans d'autres hôpitaux de Belgique.

Durant l'année 2018, elle a initié un projet ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des patients, il est appelé "Grants beauty" et a pour but de renforcer des projets déjà existants en donnant la chance à d'autres hôpitaux de mettre en place un programme de soins onco-esthétiques.

Le projet qui est implanté depuis juin 2018 au CHU UCL Namur site Godinne associe une équipe composée d'une esthéticienne sociale, de volontaires bénévoles formés, d'étudiantes esthéticiennes, d'une coiffeuse spécialisée en soins capillaires et d'une conseillère en image corporelle. Cette équipe propose aux patients oncologiques des soins esthétiques de base et spécialisés, mais aussi des moments de relaxation via le toucher massage relationnel. Ce projet va donc proposer une prise en charge globale et donner aux patients l'envie de prendre soin d'eux, de se mettre en valeur, de préserver leur identité, mais aussi d'apprendre à vivre après la maladie. C'est une parenthèse privilégiée qui sera offerte aux patients en leur proposant un temps de répit et de bien-être par le biais de soins esthétiques, mais aussi par le toucher relationnel.

Pour mettre en place ce projet, une formation et un encadrement ont été établis pour veiller à ne pas porter atteinte à l'organisation et à la sécurité des soins prodigués par les professionnels notamment via une formation en hygiène hospitalière et concernant le secret professionnel. Aussi, un comité de pilotage a été constitué et se compose de différents acteurs tels que l'esthéticienne sociale, le coordinateur, la coiffeuse spécialisée, la conseillère en image, une infirmière chef d'unité d'hospitalisation, une infirmière-chef de l'hôpital médical de jour, une CSO, des volontaires, la représentante de l'école d'esthétique sociale, la formatrice au toucher relationnel et un médecin.

Le public cible visé dans ce projet sont des patients atteints de pathologies cancéreuses du CHU UCL Namur site Godinne durant leur parcours ambulatoire à l'hôpital médical de jour, mais aussi durant l'hospitalisation et donc, durant toutes les étapes de la maladie.

Afin de garantir un lien entre onco-esthétique et qualité des soins de beauté, le CHU UCL Namur site Godinne a engagé à mi-temps une esthéticienne sociale professionnelle.

Ses missions sont:

- Donner des soins spécialisés requérant une compétence professionnelle aux différents patients concernés,
- Accueillir et superviser des étudiantes en esthétique sociale qui donneront des soins aux patients,
- Accompagner, conseiller et encadrer une équipe de bénévoles formés au toucher relationnel avec la collaboration du coordinateur du volontariat,
- Apprendre aux aidants proches les gestes élémentaires en matière de soins esthétiques, capillaires et de bien-être,
- Organiser des rencontres d'équipe et des lieux de paroles pour les acteurs du projet dans le but d'évaluer et d'améliorer les pratiques, mais aussi de mesurer la charge émotionnelle vécue par les acteurs de soins.

### **3.1.1. Lieu de l'étude**

Le CHU UCL Namur est un nouvel ensemble hospitalier né de la fusion entre le CHU Dinant Godinne et la Clinique et Maternité Sainte-Élisabeth de Namur. Ce projet est également en train de voir le jour sur le site de Dinant. Le lieu de l'étude sera limité au site de Godinne. Le site de Sainte-Elisabeth ne fait pas partie du projet, car il possède déjà un centre de mieux-être et propose aux patients un programme de soins très complet.

Une des missions du CHU UCL Namur est de placer le patient "au coeur des préoccupations en offrant des soins de santé généraux et spécialisés, accessibles, et de qualité aux patients" (CHU UCL Namur, Brochure 2018). La priorité est également la qualité et la satisfaction des patients. Le CHU a déjà mis en place un questionnaire satisfaction de fin de séjour sur les soins, l'accueil et l'encadrement hôtelier.

Comme l'offre de soins esthétiques a débuté au CHU UCL Namur site Godinne, il me paraissait important de définir la perception et la satisfaction des patients ayant bénéficié

d'une expérience de soins de beauté. Il me paraissait aussi important de rencontrer des patients n'ayant pas pu bénéficier de ces soins et d'en comprendre les raisons. En effet, cette étude identifiera et proposera également des pistes d'amélioration et de pérennisation du projet "Sur la pointe des doigts".

Cette étude s'inscrit dans la continuité des projets du CHU Namur en termes de satisfaction patient. Il a également pour ambition d'offrir des soins "à un niveau de qualité qui garantit l'attractivité des patients" en proposant "une offre de soins complète" (CHU Namur, Brochure 2018).

Elle s'inscrit également dans la continuité de la loi sur les droits du patient, dont le droit de "Bénéficier d'une prestation de soins de qualité". En fonction de ses besoins, chaque patient reçoit les meilleurs soins. Ceux-ci "visent à prévenir, traiter, soulager la douleur physique et psychique" et font partie intégrante du traitement. (SERVICE PUBLIC FEDERAL, 2016)

Les différents lieux de l'étude sont : l'unité 21 (oncologie), l'unité 43 (hématologie-endocrinologie) et l'hôpital médical de jour qui accueille en ambulatoire les patients oncologiques et hématologiques.

En 2018, 896 patients ont été hospitalisés pour des pathologies oncologiques et hématologiques au niveau de l'unité 21 et de l'unité 43 (863 patients en 2017).

En 2018, 1852 patients ont fréquenté l'hôpital médical de jour pour des pathologies oncologiques et hématologiques (1662 patients en 2017)

En 2018, le nombre de séjours était de 16715 (15083 en 2017)

Ces données nous montrent qu'un grand nombre de patients fréquentent le CHU UCL Namur Site Godinne pour des pathologies onco-hémato. (Source André Parent, CHU UCL Namur Site Godinne, 2019, Datamanagement)

Le projet ayant déjà démarré en juin, quelques chiffres m'ont été communiqués par le coordinateur du projet.

Entre le 1<sup>er</sup> juin et le 31 décembre 2018, environ 241 patients ont pu bénéficier d'un accompagnement dont environ 755 gestes de soins (165 soins esthétiques, 64 conseils en image corporelle, 247 massages des mains, 124 massages des pieds et jambes, 118 massages du visage et 37 massages du dos). Certains patients ont donc bénéficié de différents soins lors de diverses rencontres. Ces chiffres ne sont pas d'une précision absolue, car les modalités d'encodage des soins prodigués n'ont pas toujours été respectées. Cela a d'ailleurs été révisé depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2019.

(Source Jacques Gerardy, CHU UCL Namur, site Godinne, coordinateur)

### **3.1.2. Les objectifs de l'étude**

- Définir la perception et la satisfaction des patients ayant bénéficié d'une expérience de soins de beauté en comparaison des patients qui n'ont pas pu en profiter (manque d'information et/ou refus)
- Définir l'importance des soins de bien-être et de beauté durant les différentes étapes de la maladie
- Identifier et proposer des pistes d'amélioration et de pérennisation du projet afin de proposer des soins qui correspondent aux besoins des patients.
- Étudier la manière dont les patients se positionnent par rapport à l'adoption et à l'expérience d'un programme de soins: pertinence du projet.

Ma question de recherche, déjà expliquée dans la partie théorique, est donc la suivante: **“Les soins esthétiques, les conseils et massages relaxants aident-ils les patients oncologiques à parcourir les différentes étapes de la maladie, à améliorer leur qualité de vie et leur image corporelle? Expérience et pertinence des soins proposés dans le cadre du projet sur la pointe des doigts au CHU UCL Namur site Godinne”**

## **3.2. Méthodes**

### **3.2.1. Choix du type d'étude utilisée**

Cette étude est monocentrique et prospective non interventionnelle puisqu'elle vise à observer l'impact des soins de beauté et de bien-être chez les patients oncologiques par le biais d'entretiens semi-dirigés via un questionnaire composé de questions ouvertes et fermées. Étant donné que l'objectif de ce travail est de réaliser une évaluation et une analyse de la perception et la satisfaction des patients (expériences patients), mais également de fournir des données numériques sur base d'échelles d'évaluations, j'ai donc choisi d'utiliser une méthode mixte et plus précisément un design concomitant. En effet, les méthodes mixtes ont “l'avantage de permettre l'intégration de plusieurs perspectives et sont, par conséquent, un atout pour étudier les interventions et programmes complexes, multidisciplinaires notamment dans le domaine de la santé et plus particulièrement en santé publique” (Guével et Pommier, 2012, p.24).

Ce design est concomitant, car les approches quantitative et qualitative sont exploitées simultanément et elles s'alimentent l'une et l'autre tout au long de la collecte et de l'analyse des données.

Dans cette étude, l'approche quantitative domine et sert de ligne conductrice dans mon travail puisque je cherche à mesurer l'impact des soins de beauté et de bien-être chez les patients oncologiques. Cette méthode consiste donc en 2 phases d'analyse (quantitative et qualitative) pour une question de recherche unique.

Cette méthode est également utilisée "à des fins de triangulation et pour obtenir différentes perspectives", mais aussi pour favoriser une meilleure compréhension du sujet. (Aujoulat, WFSP2106, séance 1, 2014-2015, p.9)

L'analyse quantitative "permet de tester des hypothèses". Nous pouvons également obtenir des statistiques et établir des graphiques et des tableaux. (Aujoulat, WFSP2106, séance 1, 2014-2015, p.5)

L'analyse qualitative permet "d'utiliser des données issues du langage écrit ou parlé plutôt que des données numériques". (Aujoulat, WFSP2106, séance 1, 2014-2015, p.5)

Elle permet "de développer des explications d'un phénomène, mais également de comprendre l'expérience humaine". (Aujoulat, WFSP2106, Séance 1, 2014-2015, p.5)

### **3.2.2. Public cible de l'étude: identification et participation des utilisateurs (échantillon)**

La collecte des données a été réalisée auprès de patients atteints de pathologies cancéreuses durant leur parcours ambulatoire à l'hôpital médical de jour, mais aussi lors de l'hospitalisation et donc, tout au long des étapes de la maladie. Cette population est bien ciblée afin de comparer les différentes perceptions des patients.

Il y a 2 échantillons définis dans cette population:

- les patients ayant déjà bénéficié de soins de beauté et de bien-être afin de répondre aux différentes hypothèses et à ma question de recherche,
- les patients n'ayant pas bénéficié de soins de beauté et de bien-être afin de comprendre les raisons de cette absence de soins (manque d'information, refus...) et de donner des pistes d'amélioration et de pérennisation du projet.

Critères d'inclusion:

- Âge minimum = 18 ans
- Âge maximum = pas de limite
- Patient présentant une pathologie cancéreuse

Critères d'exclusion:

- Patient en fin de vie

Critères d'arrêt:

Les patients étaient en mesure de refuser de participer à l'étude et auront le droit d'y mettre fin à tout moment et pour n'importe quelle raison.

Le nombre de patients n'était pas défini au départ. En effet, dans une étude qualitative, la taille de l'échantillon est réduite et évolue au fur et à mesure des entretiens. C'est le processus de saturation des données: l'échantillon était complet lorsque j'avais l'impression que les répondants ne me donnaient plus de nouvelles informations.

Dans cette étude, l'analyse quantitative est également utilisée, mais les deux analyses ont été faites avec le même échantillon. Les résultats ne sont donc pas généralisables à une population, mais spécifiques à un contexte et concernent l'échantillon d'où viennent ces données.

Ces patients ont été sélectionnés parce qu'ils sont directement concernés par le sujet et ont été invités à participer à un entretien semi-directif via questionnaire.

Il s'agit donc d'un échantillon de convenance, car les "participants sont inclus consécutivement dans un temps défini et par l'intermédiaire d'un professionnel faisant partie du terrain sur lequel se déroule la recherche" (Aujoulat, WFSP2106, séance 6, 2014-2015, p.5). L'échantillonnage s'est fait en snowball procédure: les répondants ont été rencontrés par contact direct, les uns après les autres.

Un focus group a également été réalisé et a permis de rassembler les membres de l'équipe "Sur la pointe des doigts". Le focus group "permet l'expression des opinions, des croyances, des perceptions, attitudes et représentations en rapport avec un sujet particulier" (Andrien et al. Cité par Aujoulat, WFSP 2106, séance 12, 2014-2015, p.12)

Les interactions au sein de ce focus group nous permettent de comprendre de manière plus approfondie la perception des professionnels qui sont mis en perspective avec les entretiens des patients.

### **3.2.3. Données éthiques**

Une demande d'avis a été adressée au Comité d'éthique du CHU UCL Namur site Godinne au sujet du protocole de recherche. Un avis favorable a été rendu en date du 26 mars 2019 (Annexe n°1). Ce Comité a également validé le guide d'entretien. Une assurance de classe 1 a été également engagée pour permettre aux patients d'être protégés s'ils estiment avoir subi un dommage quelconque lié à cette étude. À chaque entretien, les patients ont reçu une information écrite avec un consentement liée à cette étude sur les objectifs (Annexe n°3). Pour des raisons éthiques, les retranscriptions d'entretiens et le fichier CSV ne peuvent figurer dans les annexes de ce mémoire.

### **3.2.4. Outil**

Pour collecter les données des patients, j'ai donc décidé de réaliser des entretiens semi-directifs au chevet du patient, c'est-à-dire des interviews réalisées avec un questionnaire structuré présenté en annexe n°2.

Les deux approches sont imbriquées dans le questionnaire: l'approche qualitative a été basée sur des entretiens semi-dirigés avec des questions ouvertes et se complète avec l'approche quantitative avec des questions fermées, numériques.

Les entretiens permettent aux patients de s'exprimer librement sur leur expérience et sont faciles à mettre en oeuvre.

Une des spécificités de cet entretien est "la liberté de parole relative, au sein d'un cadre défini par le chercheur" (Aujoulat, WFSP 2106, séance 2, 2014-2015, p.5)

Ce questionnaire a été établi à partir de la revue de la littérature, mais aussi sur base de ma réflexion personnelle, qui a été validée par mon promoteur, mais également par le Comité d'éthique. Je me suis également inspirée de l'enquête nationale française (Saghatchian et al., 2018), mais également de la grille EORTC QLQ-C30 (Évaluation de la qualité de vie des patients/ Annexe n°6).

La durée des entretiens a été définie au départ à 20 minutes, mais cette durée a évolué à travers la rencontre, les éventuelles questions du patient et possibles questions de relance.

Les échelles utilisées dans le questionnaire sont:

- QLQ-C30: échelle de qualité de vie spécifique au domaine de l'oncologie.
- Likert: échelle de satisfaction qui mesure un état d'esprit et qui est souvent utilisée dans les questionnaires de satisfaction. Les réponses sont faciles à comprendre et dans ce cas-

ci, donnent la possibilité au répondant de s'exprimer en accord ou en désaccord sur une question posée en affirmation.

- Échelle d'évaluation simple de 0 à 10: c'est une échelle de mesure plus grande. J'ai voulu utiliser cette échelle pour certaines questions, car l'échantillon ici est assez spécifique et concerne une étude, entre autres, sur la qualité. Le répondant donne son avis sous forme de note et ces résultats donnent lieu à des statistiques.

Ce questionnaire présenté en annexe n°2 est détaillé en 6 rubriques (catégories). Au départ, celles-ci ont été prédéfinies à partir de la question de recherche et de la revue de littérature pour servir de base à la création du questionnaire et ensuite formuler les questions de mon enquête. Ces rubriques prédéfinies vont me permettre de mieux structurer les réponses et de permettre une meilleure analyse. Cette méthode me donnera l'avantage de décrire et de découper le contenu des entretiens et les données brutes sous forme d'extraits pertinents.

Les rubriques prédéfinies sont les suivantes:

#### 1. Connaissance du programme de soins

Ce thème permet de comprendre comment le patient a pris connaissance du programme de soins, mais aussi de séparer les deux échantillons étudiés: les patients ayant bénéficié des soins et ceux n'en ayant pas reçu.

#### 2. Soins reçus

Ce thème permet de différencier les différents soins prodigués aux patients, de connaître le nombre de séances dont ils auront pu bénéficier, de connaître le prestataire qui aura donné le soin, mais également à quelle étape de la maladie le patient se situe.

Une question ouverte sur l'appréciation et le ressenti du soin permet de connaître l'expérience du patient. Cette question est mise en parallèle avec une échelle de satisfaction.

#### 3. Équipe

À travers les questions de ce thème, j'ai évalué l'accueil reçu et la qualité de la prise en charge. Une question ouverte sur le port de la blouse blanche a permis de comprendre si cela a été un frein pour le patient.

#### 4. Lieu des soins.

Ce thème identifie le lieu des soins afin de savoir s'il était adapté.

### 5. Impact sur l'état de santé, la qualité de vie et l'image de soi

À travers ce thème, le patient nous fait part de son expérience des soins de beauté sur sa qualité de vie et son image corporelle. Ces questions sont mises en parallèle avec une échelle d'évaluation.

### 6. Divers

Ce thème aborde les pistes de pérennisation du projet.

Les approches quantitative et qualitative sont présentes dans ce questionnaire: les questions ouvertes sont formulées séparément, mais elles interagissent avec les questions fermées et les échelles d'évaluation.

Ce questionnaire permet de suivre un fil conducteur tout en laissant place à d'éventuelles questions de relance. Celui-ci a parfois évolué au cours des entretiens comme par exemple, l'ajout d'une question et la reformulation des questions mal comprises.

Les données démographiques, le diagnostic et le traitement du patient seront collectés à partir du dossier patient informatisé.

## **3.2.5. Caractéristiques du chercheur**

Étudiante en Master en Santé publique, je réalise cette étude dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Je suis infirmière graduée et spécialisée en oncologie. Je participe régulièrement à des colloques et des formations continues dans le cadre du maintien de mon titre. J'ai travaillé sur le site de Godinne, au sein de l'unité 43-46 (unité d'hématologie, endocrinologie et chambres stériles) du 1er août 2007 au 12 mai 2019. C'est au sein de cette unité que j'ai pu travailler comme infirmière et ensuite comme infirmière cheffe.

Je travaille également comme infirmière à domicile en activité complémentaire.

Actuellement, j'ai décidé de me ré-orienter vers l'enseignement supérieur afin de transmettre mes connaissances et ma passion aux futures infirmier(e)s.

## **3.3. Collecte des données et déroulements des entretiens**

La collecte des données a été réalisée au moyen d'entretiens semi-directifs menés du 9 avril 2019 au 10 mai 2019 auprès de patients atteints de pathologies cancéreuses au CHU UCL

Namur site Godinne. Durant la phase de collecte des données, je me suis rendue dans différents services en utilisant divers outils à disposition pour rencontrer les patients:

- Patients inscrits sur le tableau: US 43
- Patients inscrits dans le carnet: US 21
- Liste des patients présents à l'HMJ afin de différencier les patients oncologiques
- Consultation du dossier médical afin de s'assurer que les critères d'inclusion et d'exclusion étaient respectés

Les patients ont donc été à chaque fois sélectionnés parce qu'ils sont concernés par le sujet. Tous les entretiens ont été réalisés en chambre, au chevet du patient en garantissant l'anonymat.

La collecte des données s'est déroulée en deux temps. Dans un premier temps, le questionnaire a été testé sur 2 patientes. Ce test a permis de comprendre l'importance de faire cet entretien au chevet du patient et de remplir les questions avec le patient. En effet, ces 2 patientes ont exprimés énormément de fatigue durant les entretiens. Ce test a permis également de me rendre compte qu'il était important de définir les concepts de bien-être et de qualité de vie avant de poser mes questions, et ce pour une meilleure compréhension chez le patient.

Dans un second temps, tous les entretiens semi-directifs ont été enregistrés. Seules les réponses en lien direct avec les questions ont été retranscrites.

Pour des raisons éthiques, les retranscriptions et les consentements écrits ne peuvent figurer dans nos annexes. Lors de l'enregistrement de ces entretiens, j'ai également utilisé une tablette afin de sauvegarder en direct les données quantitatives via GOOGLE FORM. Ces données ont ensuite été extraites via Excel sur fichier cSv.

Avant chaque entretien, une information sur le but de l'étude et ses objectifs a été donnée au patient. Un consentement éclairé a été signé et une copie a été remise à chaque patient (Annexe n°3). Ceux-ci participaient de manière volontaire à l'étude et pouvaient se rétracter à tout moment.

Le patient pouvait également répondre librement. Une attention particulière était portée sur l'équilibre entre ce que le patient me disait et la question de recherche.

L'anonymisation a également été respectée. Lors de la retranscription des données, un code d'identification a été donné pour chaque patient (patient n°1 à patient n°29)

À la présentation des résultats, les données rendues ne sont donc plus identifiables.

Les entretiens ont été réalisés au chevet du patient en hospitalisation (us 21 et us 43) ou à l'hôpital médical de jour. Au total, 29 entretiens ont eu lieu auprès de 29 patients.

L'échantillon se présente donc en 2 parties: 13 patients n'ayant jamais reçu de soins et 16 patients ayant bénéficié de soins de beauté et de bien-être. À ce stade, l'échantillon me paraissait complet, car je n'obtenais plus de nouvelles informations de la part des patients.

Les entretiens ont duré en moyenne 15 minutes avec des interruptions, car les patients étaient assez fatigués. Le plus long entretien a duré 21 minutes 53 secondes. À la fin de ceux-ci, la discussion continuait naturellement. Étant membre du personnel, les patients me posaient des questions, me parlaient de leurs maladies et cela m'a pris énormément de temps dans le processus de collecte des données.

Durant toute la phase de collecte et d'analyse, un cahier de bord a été tenu afin d'écrire mes observations et de pouvoir enrichir notre travail.

Pour collecter les données des professionnels, j'ai également réalisé un focus group le 2 mai 2019. Afin de respecter les règles d'un focus group, un guide d'entretien a été élaboré et présenté en annexe n°4. Des rubriques ont été prédéfinies à partir de ma question de recherche et de la revue de littérature pour servir de base à la création du guide d'entretien. Ces rubriques prédéfinies vont me permettre de faire éventuellement des liens avec les résultats des patients.

Le groupe focus était également restreint et homogène: il était composé du coordinateur des bénévoles qui a joué le rôle d'observateur ainsi que de l'onco-esthéticienne, de la conseillère en image, de 3 bénévoles, de 2 étudiantes dont une accompagnée de son professeur.

Le lieu choisi était neutre et agréable. Avant de démarrer, j'ai donné une information sur la définition d'un focus group et sur mon étude. J'ai également expliqué l'importance que chaque participant puisse donner son avis, son opinion. Chacun était invité à répondre aux questions, mais aussi à intervenir après ses collègues dans le respect des opinions de chacun. L'objectif principal de ce focus était de mieux comprendre et de permettre une connaissance approfondie du sujet, mais, éventuellement, de proposer des pistes d'amélioration en fonction des éléments discutés.

Le sujet de ce focus group était "Comment vit notre projet? Perception et expériences des membres de l'équipe " Sur la pointe des doigts".

La confidentialité des informations a été précisée et l'autorisation d'enregistrer la rencontre a été demandée au préalable.

Au total, ce focus group a duré 59 Minutes 40 secondes. J'ai retranscrit intégralement l'entretien et effectué une analyse par catégories émergentes sur base des questions posées.

Pour des questions éthiques, je ne peux faire figurer ce focus group dans mes annexes.

Les modalités de retour à l'équipe seront une synthèse et une copie de ce travail.

### **3.4. Analyse des données**

Les données "sont des informations riches et nombreuses, dont le sens profond n'est pas donné d'emblée au chercheur et qui doivent faire l'analyse d'un traitement particulier"

(Aujoulat, WFSP 2106, séance 2, 2014-2015, p.3)

Les résultats ne sont donc pas généralisables à une population. Ils sont spécifiques à un contexte et concerneront l'échantillon d'où viennent ces données.

Néanmoins, ils sont "reproductibles à un échantillon qui aurait des caractéristiques similaires"

(Aujoulat, WFSP 2106, séance 2, 2014-2015, p.4)

Les données ont constitué un fichier excel cSv qui a été utilisé lors de la création de graphiques.

La démarche d'analyse qualitative utilise des catégories prédéfinies en lien avec la revue de littérature et la question de recherche. Dans cette démarche, les données (matériaux) retranscrites m'ont permises de mettre en avant des extraits ("dires de patients") pertinents afin de créer de nouvelles catégories appelées catégories thématiques émergentes.

Durant cette étape d'analyse, toutes les données qualitatives sont lues de manière attentive et approfondie. Ces données m'ont permis de comprendre l'expérience vécue par le patient, mais aussi de proposer des pistes pour améliorer et pérenniser ce projet.

Les données quantitatives (numériques) m'ont permis d'amener plus de précision sur les résultats. L'ensemble des données ont été triangulées afin de pouvoir les confronter ensemble et d'illustrer les résultats présentés dans la partie suivante.

La discussion du focus group alimente les résultats également. J'ai utilisé un tableau afin de classer les données qualitatives par thèmes et par catégories émergentes. En fonction du

thème, les données quantitatives et qualitatives sont présentées séparément ou fusionnées avec les données qualitatives lors de la présentation des résultats.

La validation des résultats se réalisera de différentes manières:

- Le principe de saturation des données.
- Les allers et retours dans la littérature et les données des entretiens.
- La triangulation des analyses quantitatives et qualitatives.

## **4. RÉSULTATS: traitement original des données**

Afin de discuter les résultats et les confronter à la revue de littérature dans la discussion, je reprend, dans cette partie du travail, les réponses des patients aux différentes questions posées ainsi que des graphiques qui présentent les données numériques. Je présente tout d'abord les caractéristiques de l'échantillon "patient".

Ensuite, les résultats sont présentés par rubriques (catégories prédéfinies au départ de l'étude):

- 1) Connaissance du programme de soins
- 2) Soins reçus
- 3) Équipe
- 4) Impact des soins sur la qualité de vie et l'image de soi
- 5) Divers

Au sein de ces différentes rubriques prédéfinies, apparaissent des sous-rubriques où je présente les réponses des patients sous forme de graphiques et de thèmes qui ont émergé de l'analyse des données qualitatives (catégories émergentes).

Enfin, je présente les résultats du focus group afin de les confronter ensemble.

### **4.1. Caractéristiques de l'échantillon**

Au total, 29 patients ont été interviewés. Cet échantillon de patients se divise en 2 parties et est présenté dans le tableau n°1.

- **Premier échantillon: patients ayant bénéficié des soins de beauté et de bien-être**

→ Le nombre d'échantillons s'est arrêté naturellement à 16 patients par le principe de saturation des données: les entretiens ne m'apportaient plus de réponses supplémentaires. Nous remarquons également dans cet échantillon que la moitié des patients étaient en traitement de chimiothérapie et que j'ai interrogé autant de patients présentant des pathologies oncologiques qu'hématologiques.

- **Deuxième échantillon: patients n'ayant pas bénéficié de soins de beauté et de bien-être**

→ Le nombre d'échantillons s'est arrêté naturellement à 13 patients par le principe de saturation des données: les entretiens ne m'apportaient plus de réponses supplémentaires. Nous remarquons également dans cet échantillon que 2/3 des patients étaient en traitement de chimiothérapie.

**Tableau 1.** Caractéristiques de l'échantillon (N=29)

<b>SOINS RECUS</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>
<b>Nombre de patients (n)</b>	16	13
<b>Âge (ans)</b>	59.5(26-83)	60(34-82)
<b>Sexe (n)</b>		
Féminin	10	8
Masculin	6	5
<b>Type de pathologie (n)</b>		
Hémopathie	9	9
Cancer du sein	1	0
Cancer du poumon	2	3
Autres cancers solides	4	1
<b>Situation clinique (n)</b>		
Rémission	4	0
Rechute	3	3
Pause thérapeutique	1	0
Diagnostic	8	10

## **4.2. Résultats des entretiens patients**

Ce questionnaire présenté aux patients avait pour but de répondre à ma question de recherche, mais également de récolter les impressions des patients sur le programme afin de pérenniser le projet et éventuellement, d'apporter des pistes d'amélioration.

### **4.2.1. Connaissance du programme de soins**

La connaissance du programme de soins signifie dans cette étude la manière dont les patients (utilisateurs de soins) sont informés de l'existence du programme, mais aussi la façon dont les canaux de communication sont organisés autour du projet "Sur la pointe des doigts". Également, la raison pour laquelle certains patients (utilisateurs de soins) n'ont pas bénéficié de ces soins. Les sous-rubriques (prédéfinies) présentées sont: les canaux de communication, les utilisateurs de soins et les prestataires (et leur implication).

- **Les canaux de communication**

Dans ce graphique, les 2 échantillons sont confondus, car j’avais envie de comprendre quels étaient les canaux de communication utilisés. La question posée était “*Comment avez-vous pris connaissance de l’existence du programme de soins de beauté et de bien-être?*”

Je n’ai donc pas voulu comparer 2 groupes, mais m’intéresser à 2 échantillons afin de comprendre les motifs de non-soins. Les résultats sont présentés dans le tableau n°2.

**Tableau 2.** Canaux de communication (plusieurs réponses possibles par patient  
N= 29)

<b>PRESTATAIRES</b>	Bénévole	Dépliant explicatif	Étudiants	Conseillère en image	Esthéticienne	Infirmière chef	Pas connaissance
<b>Patients</b> (Pourcentage)	20 (65,5%)	7 (36,8%)	4 (0,06%)	4 (13,7%)	3 (13,7%)	1 (0,03%)	5 (13,7%)

→ Dans ce tableau n°2, plusieurs réponses par patient ont été données ce qui explique que nous n’avons pas un pourcentage égale à 100.

La brochure n’est pas donnée à tous les patients et/ou présente en chambre: seulement la moitié des patients interrogés l’ont reçue. Nous pouvons également rendre visible l’importance du passage en chambre par différents membres de l’équipe “Sur la pointe des doigts”: sur les 30 patients interrogés, 24 patients recevaient l’information lors du passage d’un prestataire de soins (équipe “Sur la pointe des doigts”).

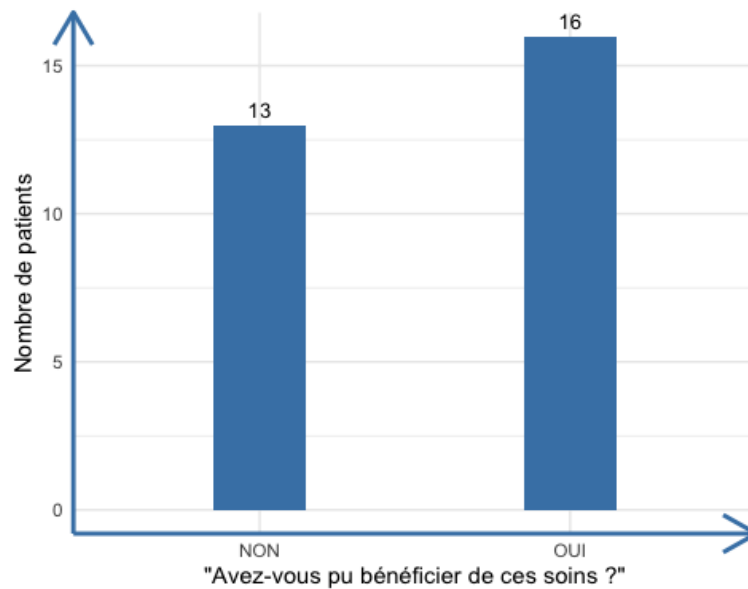
Lors de mes entretiens, j’ai ressenti un manque d’information de la part des patients, une patiente explique “J’ai croisé par hasard la bénévole dans le couloir” (patient n° 5).

Une patiente utilisatrice de ces soins met en avant ce problème de communication: “Je n’ai jamais eu de brochure. Je l’avais dit à A., c’est dommage que quand on reçoit son diagnostic, moi, on ne me dit rien. Ma coordinatrice ne m’a rien dit. Je lui ai posé la question, pourquoi on ne reçoit pas ce genre d’information, car elle n’en a jamais parlé. Elle m’a dit, on a tellement de choses à faire, tellement de rendez-vous à prendre, qu’on ne pense pas à la brochure. Je comprends, mais on a justement besoin, quand on reçoit son diagnostic, tient il y a ça, même si on lira pas la brochure tout de suite. J’ai eu la chance de tomber sur C. qui a pris son temps pour m’expliquer. C’est une plu-value pour l’hôpital. Le prospectus pose

problème ou la communication pose problème. On doit utiliser des outils actuels: faire venir un journaliste, utiliser les réseaux sociaux” (patient n° 17)

- **Les utilisateurs de soins**

En visualisant la figure n°1 ci-dessous, nous pouvons diviser l'échantillon en 2 parties:



**Figure 1**  
Répartition des patients (soins reçus et soins non reçus) N=29

- **Premier échantillon**

**Patients n'ayant pas bénéficié de soins de beauté et de bien-être**

Trois patients ont déclaré n'avoir jamais eu connaissance du programme, car 1 patient revenait des USI, l'autre venait d'arriver et le dernier n'avait jamais eu l'information alors qu'il venait régulièrement à l'hôpital médical de jour.

Les réponses des 10 autres patients ont été classées par catégories émergentes (thèmes):

1. **Pas d'intérêt:** les patients déclarent: “Je ne suis pas intéressé” (déclaration de 4 patients interrogés)
2. **Appartenance au corps:** une patiente explique “Je n'aime pas qu'on me chipote” (patiente n°22) ou encore “Je n'aime pas qu'on me touche” (patiente n°21)
3. **Manque d'envie:** le patient dit “Je n'ai pas l'envie” (patiente n°29) ou encore “Cela ne me dit rien” (patiente n° 15)

4. **Effets secondaires de la maladie:** “Je suis déjà servie avec tout ça” (patiente n°7) ou encore “Pour l’instant, j’ai de l’inflammation au visage” (patiente n°24)

- **2e échantillon: patients ayant pu bénéficier de soins**

Seize patients ont bénéficié des soins et leurs perceptions seront détaillées dans les points suivants.

- **Les prestataires de soins et leur implication**

Dans cette question, je demandais aux patients ayant bénéficié de soins “*Par qui les soins vous ont-ils été proposés?*”

Le but de cette question était de savoir si les prestataires de soins tels que les médecins, les aides-soignantes, les infirmières étaient impliqués dans le processus de communication. Dans ce tableau n°3, plusieurs réponses par patient ont été données ce qui explique que nous n’avons pas un pourcentage égale à 100.

**Tableau 3.** Implication des prestataires dans la proposition des soins  
(Plusieurs réponses possibles par patient N=16)

<b>PRESTATAIRES</b>	Bénévole	Conseillère en image	Étudiants	Esthéticienne	Infirmières
Patients (Pourcentage)	10 (62,5%)	4 (25%)	4 (25%)	4 (25%)	1 (6%)

→ Les patients ne parlent pas des professionnels de santé. Seule 1 patiente me fait remarquer que “c’était chouette, car vous passiez dans les chambres pour proposer” (patiente n°4). En effet, lorsque j’avais le temps, en tant qu’infirmière-chef, je passais dire bonjour à tous les patients et je leur proposais les soins au tout début du lancement du projet.

Les bénévoles sont impliquées à 65% dans le processus de proposition de soins.

### **4.2.2. Soins reçus**

Les soins reçus signifient ici les soins de beauté et de bien-être ainsi que le type de massage précisément dont les patients ont pu bénéficier. Une question sur la gamme de soins proposée aux patients ainsi que le nombre de séances reçues est présentée dans cette partie. Ensuite, j'aborde les réponses aux questions suivantes: "*A quelle étape de la maladie avez-vous reçu ce soin?*" et une sous-question en lien direct "*Pensez-vous que ce(s) soin(s) était(en)t approprié(s) à cette étape de la maladie?*"

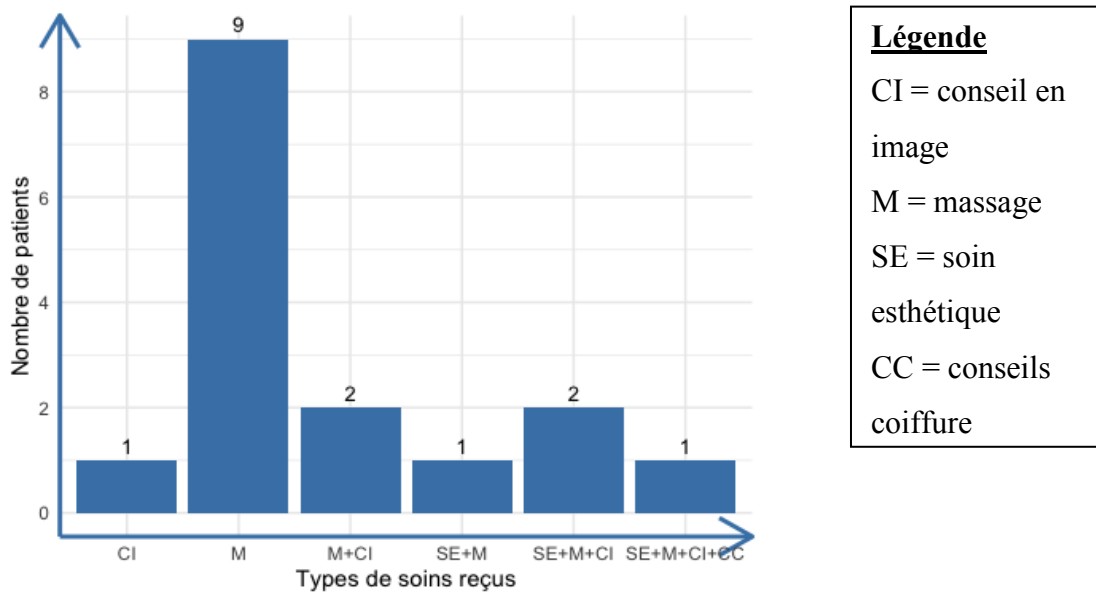
Enfin, après analyse des données qualitatives, j'expose certains extraits ("dires de patients") que j'ai classé par thèmes émergents sur l'appréciation et le ressenti du ou des soins reçus. J'ai interrogé les patients sur leur satisfaction à partir d'une échelle numérique. La mise en parallèle de ces données numériques avec les thèmes émergents m'ont permis d'amener plus de précision sur les résultats.

Les sous-rubriques (prédéfinies) présentées sont: le type de soins reçus, la gamme de soins, le nombre de séances, les membres de l'équipe "Sur la pointe des doigts", l'étape de la maladie, l'appréciation et le ressenti du soin reçu et la satisfaction.

- **Type de soins reçus**

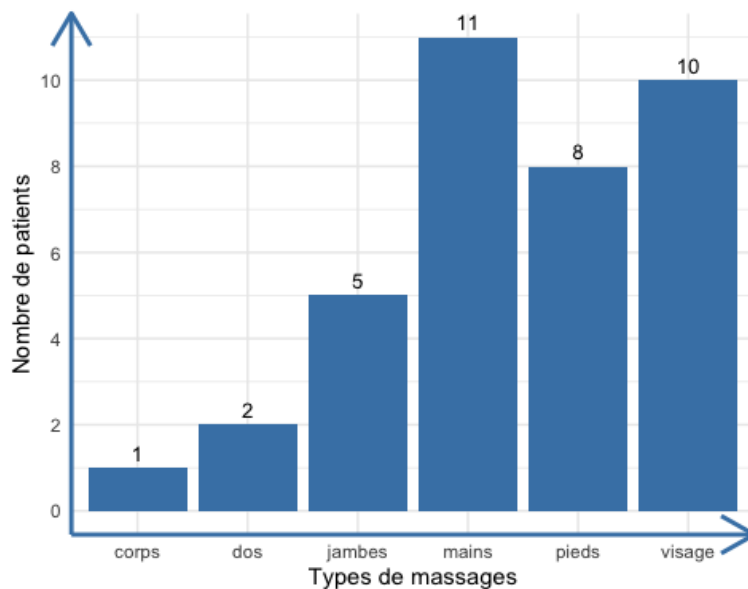
La figure n°2 suivante illustre pour les 16 patients les réponses à la question suivante "*De quels soins avez-vous pu bénéficier?*"

Les massages prennent une place importante dans le type de soins reçus, c'est le massage le plus demandé. Certains patients interrogés expliquent: "J'ai été maquillée et massée, on m'a aussi fait une manucure" (patiente n°1), "J'ai eu une manucure avec vernis et compagnie, limé, c'était complet, la totale. J'ai eu un massage pieds jambes et plusieurs fois. En plus, je me suis fait dorloter" (patiente n°4). Les conseils en coiffure sont peu réalisés.



**Figure 2**  
Type de soins reçus par patients (N=16)

Nous remarquons dans la figure n°3 que les massages les plus demandés sont, par ordre d'importance, les mains, le visage, les pieds et les jambes. Une patiente évoque "j'ai demandé un massage des pieds, car j'ai toujours mal à cet endroit" (patient n°9).

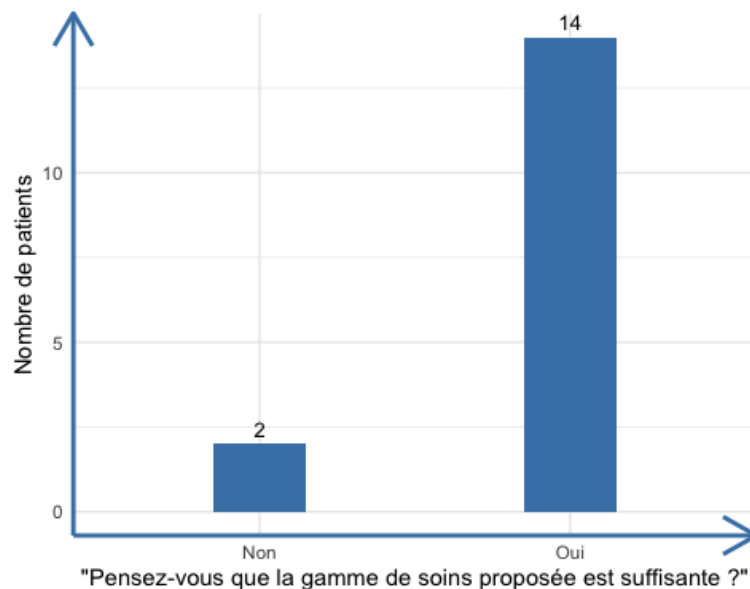


**Figure 3**  
Répartition des types de massages (plusieurs réponses possibles par patient N=16)

- **La gamme de soins**

À la question “*Pensez-vous que la gamme de soins proposée est suffisante?*”, certains patients interrogés donnaient naturellement, sans question de relance, un commentaire supplémentaire. A la réponse oui, les patients expliquaient: “Pour moi c’est bien” (patient n°5), un autre “C’est bien, il y a 1 an il n’y avait pas tout ça” (patient n°16).

À la réponse non, les patients évoquaient l’envie de proposer d’autres soins, d’autres services: “...j’aimerais avoir du reiki, car cela a son importance dans un truc bien-être et toute sa place. De la sophrologie peut aussi aider les patients” (patient n°17) ou encore “Si on pouvait acheter les bonnets ici, ce serait bien, bonnets ou perruques. J’ai dû aller en chaise roulante à la boutique” (patiente n°20). Dans la figure n°4, on peut observer la satisfaction des patients interrogés.



**Figure 4**  
Satisfaction sur la gamme de soins proposés (N=16)

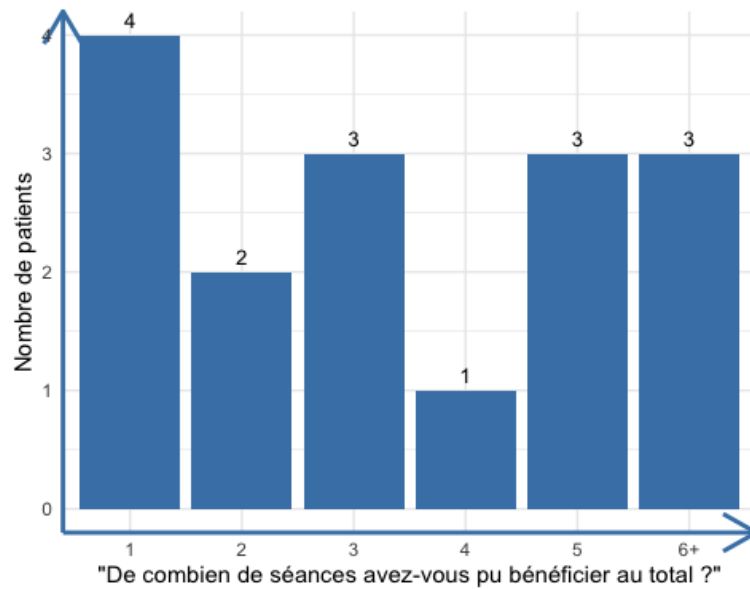
- **Nombre de séances**

À la question “*De combien de séances avez-vous pu bénéficier au total?*”, j’ai donc fait une moyenne que l’on observe en figure n°5.

Les patients ont reçu en moyenne 2,4 séances (moyenne calculée sur les patients ayant reçu entre 1 à 5 séances).

À cette question, certains patients s’expriment sur le nombre de séances: “J’aurais aimé avoir le passage de l’esthéticienne pour la manucure” (patient n°19) et “J’aurais aimé avoir d’autres

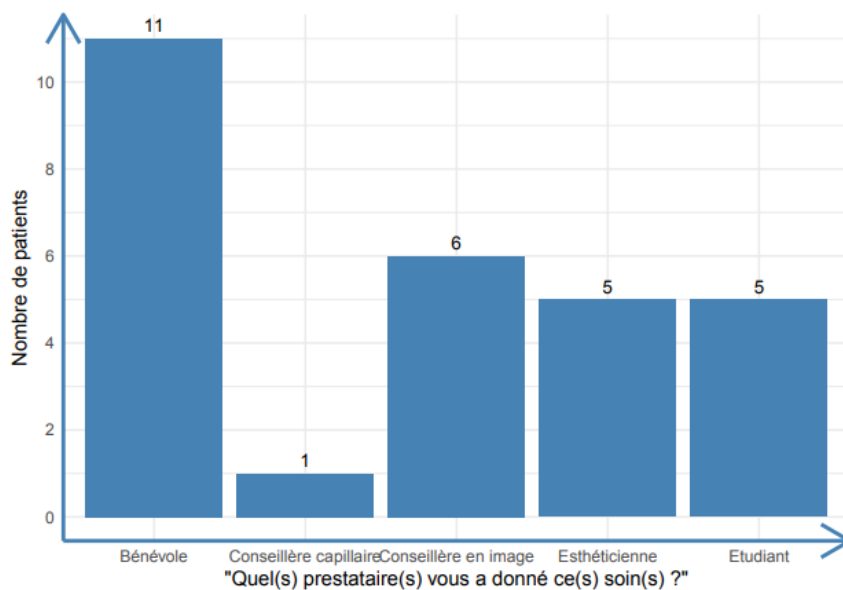
passages, que quelqu'un vienne aussi m'arranger les ongles, enlever mon gel ou les limer" (patient n°5). Une autre patiente satisfaite s'exprime le nombre de séances "J'ai eu la totale, chaque fois qu'on vient, j'accepte" (patient n°4).



**Figure 5**  
Nombre de séances reçues par patients (N=16)

- **Les membres de l'équipe sur la pointe des doigts**

Dans la figure n°6, on peut observer l'importance des soins donnés par les bénévoles, ceux-ci donnent le plus de soins. La conseillère capillaire n'a été citée qu'une seule fois. La conseillère en image, l'esthéticienne et l'étudiant donnent des soins également.



**Figure 6**  
Répartition des prestataires ayant donné les soins (plusieurs réponses possibles par patient N=16)

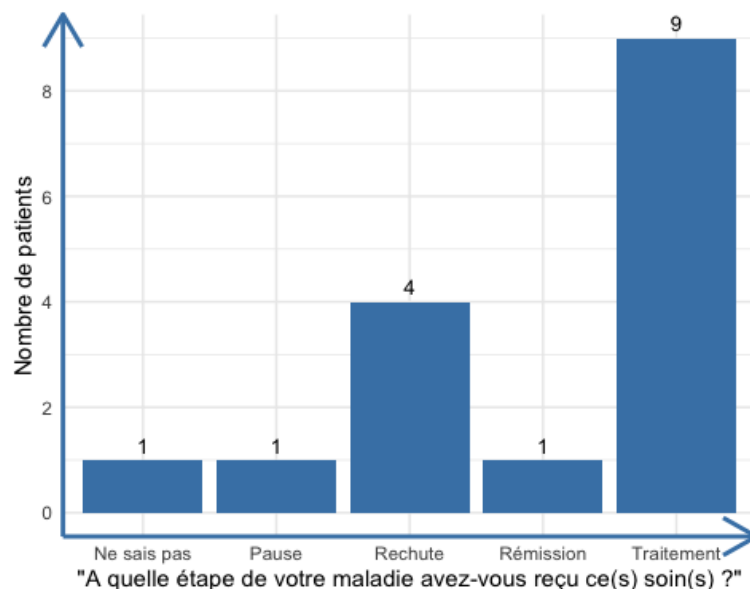
- **Étape de la maladie**

La plupart des patients reçoivent leurs soins durant leur phase de traitement de la maladie.

Une sous-question avait également été posée aux patients:

“Pensez-vous que ce(s) soin(s) était(en)t approprié(s) à cette étape de la maladie? Tous les patients ont répondu OUI. Certains patients ont d’ailleurs apporté des éléments supplémentaires de réponses qui ont été classés par thèmes:

- **Nouveauté**
- **Inconnu:** Une patiente explique que “C’est le genre de truc qui ne m’a jamais tentée, je n’ai jamais fait tout ça. Ca ne me branchait pas et finalement, je me rends compte, où est-ce l’état de maladie qui fait ça, qu’on en a besoin” (patiente n°4)
- **Distraction:** Un patient explique que “...à l’hôpital, tout ce qui distrait un peu est bon à prendre” (patient n°20). Un autre patient évoque le petit plus de ce soin “On est ici, donc c’est quelque chose, un petit confort, c’est quelque chose de positif. Si on est à la maison, on ne fera pas appel à ce petit plus. Ce serait payant et peut être très cher” (patient n°26)



**Figure 7**  
Étape de la maladie (N=16)

- **Appréciation et ressenti du soin reçu**

Dans l'appréciation et le ressenti du soin reçu, il faut concevoir ici la manière dont les patients interrogés ont ressenti ce soin par leurs "dires". La question posée ici était "*Qu'avez-vous apprécié dans le ou les soins reçus?*"

Dans cette partie, je présente les catégories émergentes après analyse des retranscriptions:

- **Le bien-être: Relaxation/Détente**

Le bien-être a été cité par 11 patients. "La détente, et après on se sent un peu plus présentable..... J'ai ressenti un bien-être" Je ne me suis jamais sentie aussi bien..." (patiente n°4).

Des propos similaires ont été déclarés par d'autres patients "Ça me soulage, ça fait du bien, le bien-être" (patient n°19) "Un petit bien-être..." (patient n°19) "Ça fait du bien, ça relaxe, ça détend" (patient n°20).

- **L'image de soi**

L'image de soi a été évoquée par 2 patientes "...et après on se sent un peu plus présentable ..... le maquillage, ça a fait tout aussi, ça change une personne ..." (patient n°4) "J'aime la manucure, car les ongles sont tellement abimés avec la chimio, le faire soi même c'est compliqué ... Quand elle est venue, elle m'a montré ce qui mettait en évidence mes yeux, mes cheveux..." (patiente n°17).

- **Le contact humain (par le toucher et par la parole)**

Six patientes ont évoqué le contact humain sous différents propos "La gentillesse des dames... On est bien, on discute avec eux, on est cool" (patient n°9) "... À la limite, en ce qui me concerne moi, c'est peut-être plus le contact humain, c'est un tout ..." (patient n°26) "....., ça occupe le temps, on discute" (patient n°25) " De la douceur des mains, du produit, cela m'a fait du bien d'être touché" (patient n°18) "... vous êtes seule dans votre chambre à déprimer et elles viennent au bon moment... on parle de tout et de rien..." (patient n°4).

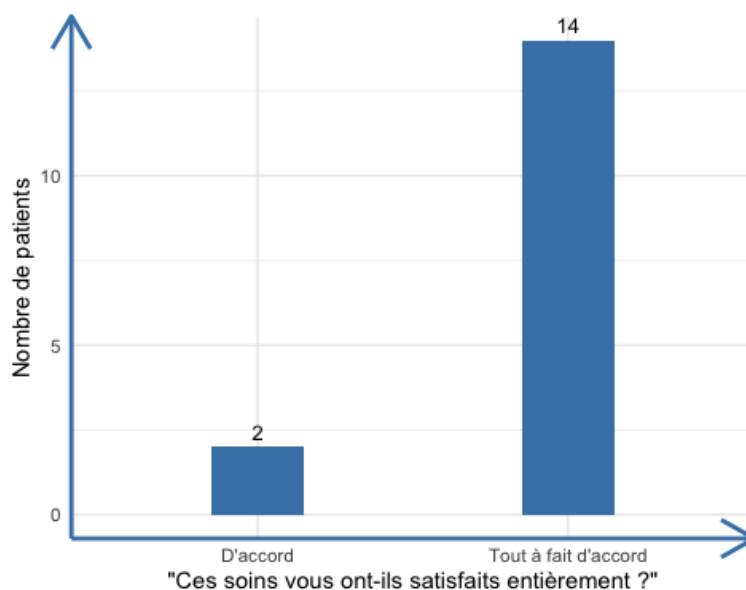
- **La gestion de la douleur**

La gestion de la douleur a été évoquée par 1 patiente "Ca me soulage, ça fait du bien le bien-être" (patient n°18).

## Satisfaction

En lien avec la question précédente, les patients étaient invités à compléter une échelle de satisfaction (échelle de 1 à 5 chiffres). Les résultats sont présentés en figure n°8. Ils expriment leur accord ou désaccord avec la question posée. L'échelle se présentait comme ceci:

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord



**Figure 8**  
Satisfaction des patients (N=16)

→ Une moyenne de 87,5% des patients (14 sur 16) ont répondu qu'ils étaient tout à fait d'accord et donc satisfaits de leurs soins.

Un patient sur le ton de la rigolade m'a dit "Un peu trop court" en rigolant. "Je leur ai déjà dit que je revenais dans trois semaines. Vous pouvez m'inscrire tous les jours" (patient n°16)

### 4.2.3. L'équipe

Pour la vision de l'équipe, il faut comprendre la manière dont les patients s'expriment sur la qualité de l'accueil reçu et la qualité de la prise en charge par l'équipe "Sur la pointe des doigts". Une question sur le port de la blouse blanche a également été posée aux patients afin

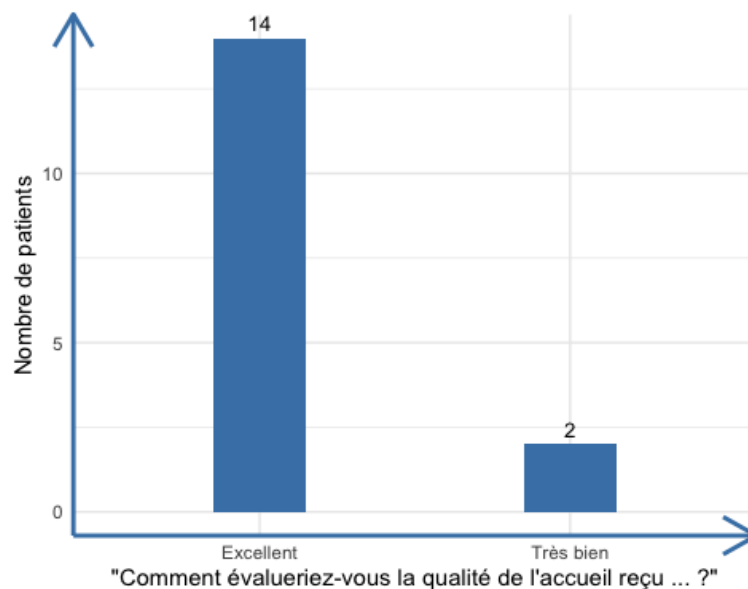
d'évaluer leur impression sur le port de celle-ci. Les sous-rubriques (prédéfinies) sont la qualité de l'accueil reçu, de la prise en charge et le port de la blouse blanche.

- **Qualité de l'accueil reçu lors du ou des soins et qualité de la prise en charge**

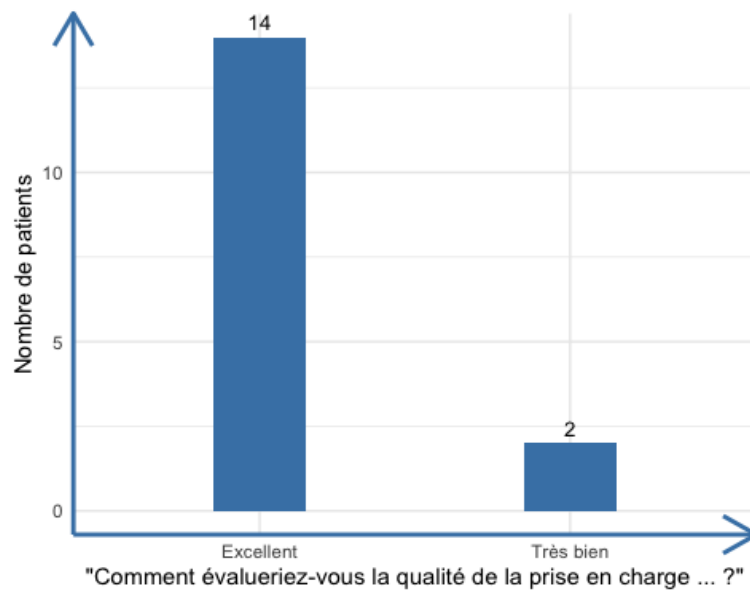
Pour cette question, les patients étaient invités à compléter une échelle d'évaluation simple de 1 à 10 (1 étant mauvais et 10 excellente). Les patients attribuent ici une note. L'échelle se présentait comme ceci:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mauvaise									Excellente

Une moyenne de 87,5% des patients (14 sur 16) me répond que la qualité de l'accueil et de la prise en charge était excellente. Certains patients y ajoutent un commentaire tout à fait naturellement "On peut mettre 10 sur 10" (patient n°19) "... excellent"(patient n°20) "Je ne peux rien dire d'autre que très bien puisqu'en plus, je ne fais jamais ça"(patient n°13). Les résultats sont présentés en figure n°9 et n°10.



**Figure 9**  
Qualité de l'accueil reçu (N=16)



**Figure 10**  
Qualité de la prise en charge (N=16)

### **Le port de la blouse blanche**

Les patients étaient invités à me laisser leur impression sur le port de la tenue blanche par l'équipe "Sur la pointe des doigts". Voici les deux thèmes émergents après analyse des extraits ("dires des patients")

- **Pas d'importance**

Cinq patients ont énoncé une "indifférence" dans le sens où cela ne change rien pour eux à priori "Pour moi, cela n'a aucune importance, car je me rappelle plus si elles en avaient une" (patient n°1). Un autre disait "Ca ne change rien" (patient n°9)

- **Différenciation**

Six patients ont mentionné l'aspect de "se différencier des autres" de par le port de cette blouse blanche "Cela permet de les différencier clairement" (patient n°25) "Je trouve qu'on la reconnaît bien..." (patient n°2)

Dans cet aspect, 3 patients se sont exprimés sur un besoin de couleur. En effet, au sein de cette équipe, une bénévole porte une blouse jaune parce qu'elle faisait partie de la fondation contre le cancer.

Deux patients ne comprennent pas pourquoi il existe alors des différences "Cela ne change rien, mais il y a juste C. qui est en jaune. Pourquoi est-elle en jaune? Je ne lui ai jamais demandé." (patient n°4) " Il y en a une en jaune, les autres étaient en blanc" (patient n°10) "... Peut-être autre chose que du blanc, comme C., ça fait autre chose, ça fait distinguo, quelque part, on sait à qui on a à faire..." (patient n°26)

Un patient souhaiterait également de la couleur “Je trouve que, j’ai rien contre le blanc, il faudrait une couleur pour unifier et la même tenue. Corinne a une tenue différente. Le blanc passe inaperçu. Qu’elle ait une tenue c’est bien, mais dans des couleurs un peu plus peeps, énergiques, donner une image positive” (patient n°17)

#### **4.2.4. Lieu des soins**

Pour le concept de lieu des soins il faut comprendre le lieu où se sont déroulés le ou les soins et l’influence de celui-ci.

Pour les 16 patients interrogés, tous les soins ont été effectués en chambre puisqu’à l’heure actuelle, il n’existe pas de cabine dédiée.

À la question, “*Est-ce que ce lieu était adapté?*”, 15 patients répondent oui et 1 seule patiente non. Celle-ci s’exprime en disant "J'aurais souhaité une cabine comme chez l'esthéticienne. Cela t'enlève la chambre de l'hôpital, du milieu de l'hôpital" (patient n°5)

Les patients ayant donné une réponse positive expliquent aussi leur réponse par le fait qu’ils ont une chambre particulière et que de fait, cela ne les dérange pas de recevoir les soins en chambre.

#### **4.2.5. Impact des soins sur la qualité de vie et l’image de soi**

Pour la notion d’impact, il faut comprendre l’effet produit par le ou les soins sur la qualité de vie et l’image de soi.

Les concepts de qualité de vie et d’image de soi ont été définis dans la partie théorique.

Ces concepts ont également été définis pendant l’entretien, avant de poser mes questions.

Pour ces 2 concepts, les patients ont été invités à répondre sur une échelle numérique de qualité de vie (données quantitatives). Celle-ci se présentait de cette manière:

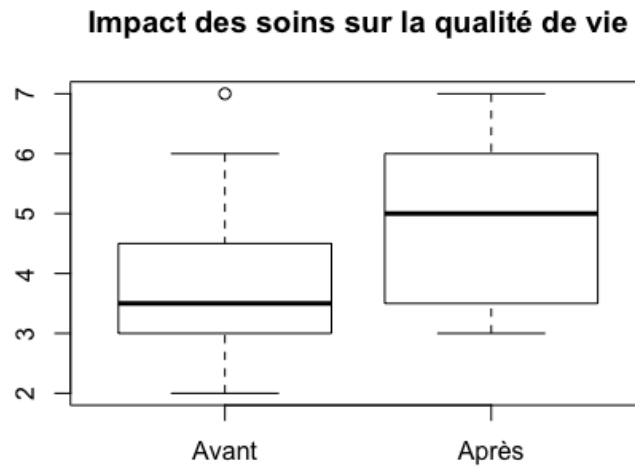
**Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre de 1 à 7 qui correspond le mieux à votre situation personnelle comme si vous traciez une ligne.**

<b>1</b>	<b>Très mauvais</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b> <b>Excellente</b>
----------	---------------------	----------	----------	----------	----------	----------	-------------------------------

Ensuite, le patient était invité à s’exprimer sur l’impact de ces soins (données qualitatives).

Pour la qualité de vie, les résultats sont variables en fonction des patients et sont présentés en figure n°11 et n°12.

Sept patients n'évoquent pas d'impact sur leur qualité de vie: 2 d'entre eux ont une bonne qualité de vie évaluée à 6 et 7 au départ et 4 patients l'évaluent à 3 avant et après le bénéfice des soins.

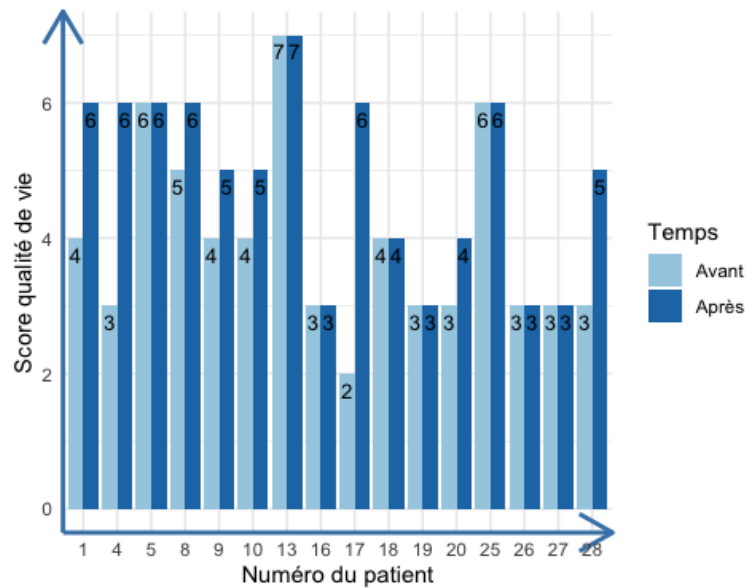


**Figure 11**

Boxplot: Impact des soins sur la qualité de vie: avant et après (N=16)

→ Nous pouvons néanmoins observer que pour certains patients, il y a un impact significatif: 1 patient passe de 3 à 6, un autre de 4 à 6 ou 7.

Sur ce boxplot, la ligne en gras représente donc la médiane. Celle-ci divise les données en deux parties égales, c'est-à-dire que 50% des observations se trouvent en dessous et 50% au-dessus de la médiane. Celle-ci est d'un peu moins de 4 avant et de 5 pour après. Il existe une observation considérée comme "extrême" à 7.



**Figure 12**  
Répartition des scores numériques: Impact des soins sur la qualité de vie (avant et après) N=16

→ Le graphique nous montre que 10 patients sur 19 ont un score de 5 à 7 après les soins. Quatre patients ont le même score avant et après.

→ **Impact des soins sur la qualité de vie: données qualitatives**

Après analyse des données qualitatives (“dires des patients”), je présente ici les thèmes émergents à mettre en lien avec les échelles de qualité de vie:

- **Nombre de séances (fréquence)**

Une patiente s’exprime sur le nombre de séances: “Si cela avait été plus fréquent, sûrement que oui, mais je ne l’ai eu qu’une fois (patient n°5)

- **La maladie**

Les patients qui ne ressentent pas d’impact sur leur qualité de vie évoquent la maladie: “Au départ, ma qualité de vie était correcte. Maintenant, je dors beaucoup, c’est plutôt psychologique, c’est le fait de se projeter (patient n°4). Une autre patiente explique également l’impact dans le temps: “Cela ne change rien, sur le moment oui, mais cela n’a pas de durée dans le temps avec la maladie (patient n°26)”.

Enfin, une autre patiente ressent un impact en lien avec son diagnostic “Cela m’a motivé à avancer, ça agrandit ma distance de vie” (patient n°10)

- **Bien-être/Détente**

L'impact en terme de bien-être et de détente a été plusieurs fois évoqué au cours des entretiens. Une patiente s'exprime sur la détente: "Déjà la détente par le massage et après le maquillage et les ongles soignés, ça apporte un plus. J'en garde un très bon souvenir ..."  
(patient n°1). Une autre patiente explique également comment ces soins lui ont apporté du bien-être: "Cela change énormément, car on vient déjà ici avec les pieds de plombs, ça amène un petit quelque chose de positif, de bien" (patient n°2)

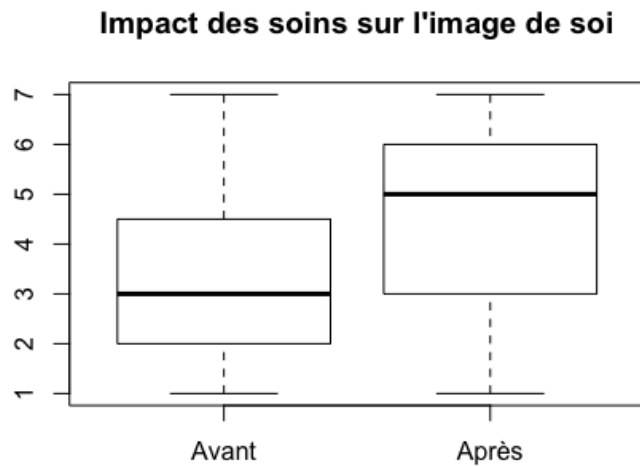
- **Penser à soi**

Pour une patiente, les soins lui ont permis de prendre du temps et de prendre soin d'elle: "Oui. Le fait de me dire, je me pose, je pense à moi, je prends soin de moi. C'est du simple au double." (patient n°4)

- **La douleur**

Un patient évoquait des douleurs au niveau des pieds et l'effet des soins sur ses douleurs: "Ça aide à faire fonctionner mes orteils, car je ne sais pas le faire. Ils sont engourdis, c'est douloureux." (patient n°9)

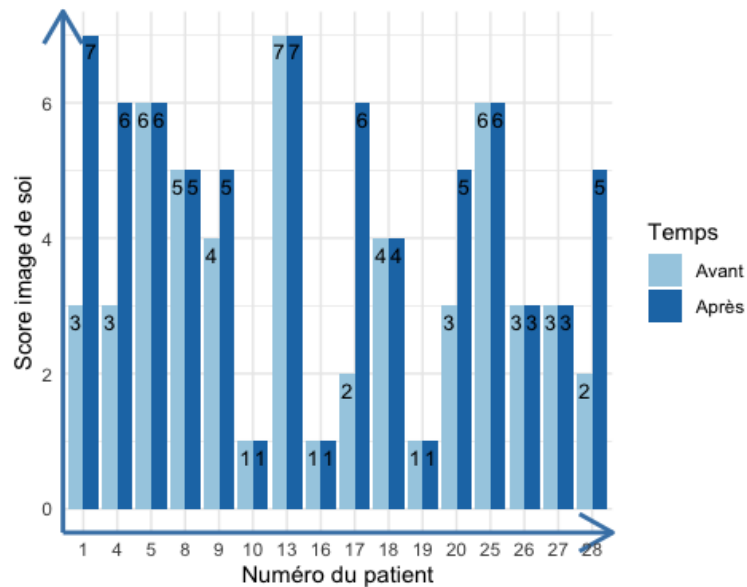
→ Pour l'image de soi, les résultats sont également variables en fonction du patient et de son ressenti. Ceux-ci sont présentés en figure n°13 et n°14. Neuf patients sur 16 n'évoquent aucun impact sur leur image: 2 d'entre eux ont une bonne qualité de vie évaluée à 6 et 7, 1 patiente se situe sur une échelle de 1. Pour 5 patients, les résultats sont significatifs puisqu'ils doublent ou triplent leur chiffre.



**Figure 13**

Boxplot: Impact des soins sur l'image de soi (avant et après) N=16

→ Sur notre boxplot, la médiane est de 3 avant et 5 après. Il existe une observation considérée comme "extrême" à 7.



**Figure 14**

Répartition des scores numérique: Impact des soins sur la qualité de vie (avant et après) N=16

→ Le graphique nous montre que 10 patients sur 19 ont un score de 5 à 7 après les soins. Six patients ont le même score avant et après.

→ **Impact des soins sur l'image de soi: données qualitatives**

Après analyse des données qualitatives (“dires des patients”), je présente ici les thèmes émergents à mettre en lien avec les échelles d'image de soi:

- **L'apparence physique (pour soi et les autres)**

Six patients évoquent leur apparence physique comme effet positif des soins “Ca me rappelle qu'avant, je ne me serais jamais partie sans être maquillée...Je me retrouve un peu la personne que je connaissais...” (patient n°1)

Une patiente s'exprime sur son image et les effets de la maladie “Quand je suis comme ça, ça va. Moi, ce que je ne veux pas c'est donner une image de la maladie”. La patiente précise que c'est dur pour elle de dire le mot “maladie” (patient n°5).

Une autre patiente qui avait évalué son image personnelle à 1, sans impact des soins, explique sa réponse “Je me sens inutile, j'ai l'impression qu'on me regarde comme une bête sauvage, ça ne change rien...” (patient n°10)

Le maquillage change aussi beaucoup l'apparence chez les patients interrogés “Je suis à -10, mes cheveux n'en parlons pas, malgré que j'avais perdu 10kg. Cela n'a rien changé, ça m'a fait du bien psychologiquement aussi. Après, je demanderais peut-être une fois qu'elle me maquille et ça changera quelque chose. Le massage apporte un bien-être physique, mais pas au niveau de notre image” (patient n°16)

La façon dont les autres nous lisent est aussi importante, notre apparence face aux autres « L'image à l'extérieur, quand je suis sans chapeau, sans bonnet, les gens me disent que ça va, je ne les croyais pas, maintenant, je me regarde et je trouve que c'est pas mal, mais je n'ai eu aucun problème avec le fait que mes cheveux tombent. Ici, j'ai l'impression de prendre conscience de quelque chose qui n'existait pas chez moi, c'est-à-dire de la beauté entre guillemets, car moi je me trouvais très moche donc je ne me regardais pas et maintenant, c'est pas du tout ça » (patient n°17)

- **L'ouverture à la nouveauté**

Deux patientes s'expriment sur leurs ouvertures "Le fait de porter des couleurs sombres, noires, brun, gris... Elle m'a montré et m'a dit, vous verrez quand vous irez dans un magasin, d'après la petite carte que je donne, vous irez vers le rayon des couleurs....."

"Ma meilleure amie est allée à Florence et m'a ramené un choix de foulard. Et contrairement à ce que j'aurais pris, ici j'ai pris un fuchsia dégradé et je n'aurais jamais acheté ça avant. Je disais le foncé aminci et maintenant, j'ai des ouvertures vers d'autres couleurs...ça, c'est positif" (patient n°4).

Grâce aux soins, une autre patiente a réalisé à quel point il était important de prendre soin d'elle: "Je ne me regardais pas du tout et je regardais pas mes ongles non plus. Comme je suis anesthésiste, je faisais pas attention à mes mains car on met tout le temps des gants et là, rien que le fait de prendre soin des ongles, de passer son temps à mettre la première couche, de faire attention, on en prend soin, on prend conscience de son existence et prendre conscience qu'il est temps de prendre soin de soi même." (patient n°17)

- **Le contact humain**

Un patient expliquait à quel point les soins l'ont aidé dans sa solitude: "Je peux parler et ainsi de suite, car avant j'étais seul dans ma chambre, je ne tenais pas de conversation avec personne. J'étais plus là. J'ai l'envie maintenant de parler. Et je me suis senti à l'aise" (patient n°9)

- **La confiance en soi**

Une des patientes qui s'évalue sur une échelle de 6 pour la qualité de vie me dit "Je me sens bien par rapport à moi-même" (patient n°8)

Un des patients qui s'évalue à 7 sur l'échelle dit "Je me trouve relativement bien par rapport à ma maladie...Le soin m'a amené de la détente, ce n'était qu'un massage des mains" (patient n°18)

Deux patients expriment un impact positif: "...ça permet de reprendre un petit peu confiance en soi, ça apporte du plus, du bonus" (patient n°20)

"On se voit complètement différent, la perte des cheveux, perte de 10 à 15kg, c'est un tout. Rien qu'avec le soin, je retourne plus positif, plus sûr de moi " (patient n°28)

#### **4.2.6. Divers**

Dans cette partie, j'ai voulu recueillir les impressions des patients sur la gratuité du programme et sur ce dernier en lui-même.

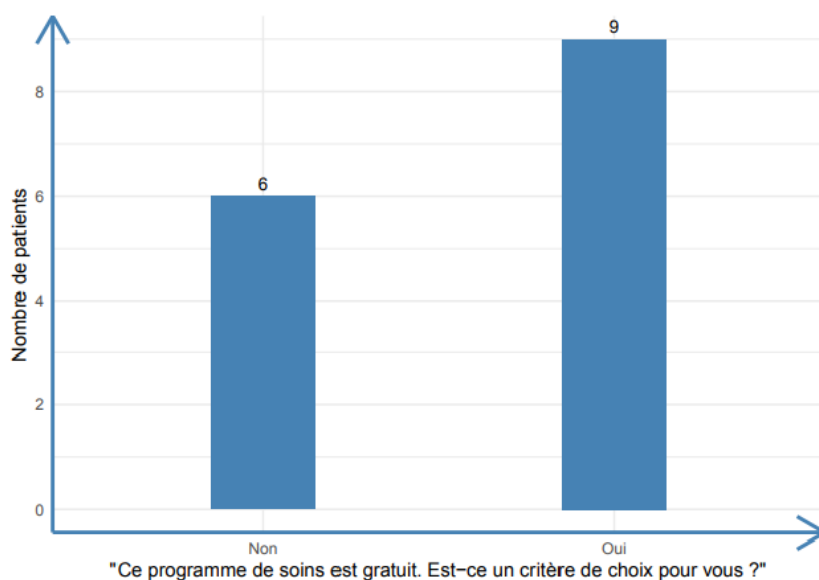
Les sous-rubriques (prédéfinies) présentées sont la gratuité du programme de soins, impressions des patients et pistes d'amélioration.

#### **Gratuité du programme de soins**

Pour 10 patients sur 16, oui, la gratuité est un critère de choix. Voici ce que disent les patients sur cette question: "Oui, car même avec une pension" (patient n°1) "Oui quand même...après, ça dépend du prix" (patient n°4) "Je suis malade, je ne gagne pas d'argent, c'est mieux que ce soit gratuit" (patient n°10) " Je ne mettrais pas des prix pour...je ne l'aurais pas fait si cela avait été payant..." (patient n°13)

Pour 6 autres, non, ce n'est pas un critère de choix "Non, ma santé avant tout" (patient n°8) " Il faut pouvoir se permettre certaines choses...mes traitements coutent cher..." (patient n°18) " Je le ferais même si c'était payant" (patient n°28)

Les résultats sont présentés dans la figure n°15.



**Figure 15**  
Gratuité du programme de soins (N=16)

## Ce que les gens pensent du programme

Les patients devaient s'exprimer sur le programme sur base de réponses à choix multiples. La question était "Ce programme de soins n'existait pas avant, que pensez-vous de celui-ci et des soins proposés?"

Les résultats sont présentés dans le tableau n°4.

La grille de réponse était la suivante:

<input type="radio"/> Inadapté	<input type="radio"/> Souhaitable	<input type="radio"/> Indispensable	<input type="radio"/> Utile	<input type="radio"/> Complémentaire aux soins de supports
--------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------------	-----------------------------	--

Sept patients trouvent que ce programme est complémentaire aux soins de supports.

Six patients trouvent que ce programme est indispensable.

**Tableau 4.** Avis des patients (plusieurs réponses possibles par patient) N=16

<b>Que pensez-vous?</b>	Inadapté	Souhaitable	Indispensable	Utile	Complémentaire aux soins de supports
Nombre de patients	0	3	6	3	7

### 4.2.7. Élaboration de solutions

Je présente ici quelques extraits de patients qui proposent des idées ou encore des pistes d'amélioration. Ces extraits ont ensuite été classés par catégories émergentes:

- **Nombre de séances**

Le nombre de séances est un élément important en terme de satisfaction. Ainsi, 2 patientes se sont exprimées sur ce thème: "J'aurais aimé l'avoir plus souvent et aussi en chambre stérile" (patiente n°5)

"Je ne l'ai eu que 2 fois" (patient n°16)

- **Conseils capillaires**

A travers les entretiens, je remarque que les patients n'ont pas eu le passage de la conseillère capillaire. Les patients n'ont pas connaissance de ce service.

Deux patientes ont évoqué le manque de conseil pour l'achat de leurs bonnets: voici ce qu'elles expriment "J'aurais aimé que la coiffeuse passe, car ici, j'ai acheté un bonnet à la boutique à 40 euros et je ne sais pas le mettre...J'aurais aimé être maquillée et qu'on s'occupe de moi, ça m'aurait fait plaisir. Me sentir en vie, donner un peu plus de vie" (patient n°10) "Pouvoir acheter les foulards et les bonnets ici, ça serait bien, on doit se rendre dans les boutiques, c'est pas évident..." (patient n°20)

- **Les canaux de communication**

A travers les résultats, on peut comprendre qu'il existe des problèmes de communication notamment autour de la distribution de la brochure mais aussi du mode de fonctionnement.

- **Médecines parallèles**

Deux patients ont exprimé le souhait de développer les médecines parallèles dans ce projet: "Ma coordinatrice m'a fait une séance d'autohypnose, ça peut être bien aussi" (patient n°26) "Reiki..." (patient n°17)

### **4.3. Résultats du Focus group avec les membres de l'équipe** **"Sur la pointe des doigts"**

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai voulu réaliser un focus group afin de recueillir les perceptions de l'équipe à travers leurs soins.

Lors de ce focus group, nous avons profité de cette rencontre pour parler également du vécu du projet par l'équipe « Sur la pointe des doigts ». Les détails de ce tour de table se trouvent en annexe 4.

Dans cette partie, nous retrouvons les perceptions de l'équipe sur les bénéfices des soins donnés. Ces perceptions sur la satisfaction des patients et l'impact des soins seront mis en perspective avec les résultats patients dans la partie discussion.

Ensuite, j'élabore différentes pistes de solutions proposées par l'équipe « Sur la pointe des doigts".

### **4.3.1. Perceptions**

J'ai donc interrogé le groupe sur la façon dont ils perçoivent la satisfaction des patients et sur les dires de ceux-ci à propos de l'impact des soins sur leur image et leur qualité de vie. Les questions posées étaient les suivantes: *“À quoi percevez-vous que le patient est satisfait du ou des soins reçus? Comment expriment-ils leurs ressentis? Que vous disent les patients sur l'impact des soins sur leur image et leur qualité de vie?”*

- **Perception sur la satisfaction des patients et impact des soins**

Par perception, il faut comprendre comment les différents membres de l'équipe peuvent ressentir la satisfaction du patient dont ils se sont occupés, mais également les éléments qui indiquent que les soins donnés ont eu un impact sur l'image et/ou la qualité de vie du patient. J'ai classé ces perceptions par thèmes émergents.

#### **Le nombre de séances**

Une des bénévoles nous explique l'importance du nombre de séances *“Quand je me fais engueuler parce que je ne suis pas passée...”* (bénévole n°1)

#### **L'effet sur la douleur**

*“... la douleur... ils m'en parlent... ça leur fait du bien”* (bénévole n°1)

#### **Le bien-être**

Deux des bénévoles rendent compte de certains propos de patients: *“Je donne le flyer et comme ça je dis, appelez-nous... ça fait du bien... même si c'est passager...”* (bénévole n°2)

*“Ils nous demandent notre prénom pour nous revoir... un patient s'est endormi...”* (bénévole n°3)

L'onco-esthéticienne évoque une bulle de bien-être expliquée par un patient *“Le patient dit vous m'avez apporté une petite bulle de bien-être... je me sens mieux... plus détendu... ça m'a fait du bien... quand est-ce que vous revenez?”*

Une des étudiantes explique comment elle ressent le bien-être du patient *“On le ressent... rien qu'en les touchant, il est détendu... ma patiente dormait...”* (étudiante n°1)

#### **L'apparence physique**

La conseillère en image rend compte d'un propos tenu par un patient: *“Les gens me disent: avec vos couleurs, je fais ça, je fais ça... une patiente m'a dit qu'elle avait pris conscience de son corps...”*

Le professeur d'esthétique présent nous parle de son expérience vécue au sein de l'équipe lors d'une matinée de soins "... importance du toucher et du massage... le corps, ils en arrivent à ne plus les aimer... nous proposons des stimuli positifs...vous faites comprendre à la personne que son corps peut lui faire du bien et que ça lui appartient encore..."

### **4.3.2. Élaboration de solutions**

J'ai demandé au groupe la modalité de proposition de soins aux différents patients et ce qu'ils pensaient du mode de fonctionnement. Les questions posées étaient les suivantes: "*Comment proposez-vous le soin au patient? Que pensez-vous du moment où vous proposez le soin?*", "*Que pensez-vous du mode de fonctionnement du programme?*"

- **Proposition de soin au patient et moment du soin**

Dans cette question, je demandais aux différents membres de l'équipe comment ils proposaient le soin aux patients et si le moment était adéquat.

J'ai relevé 2 thèmes: le soin au moment du diagnostic et en cours de traitement.

Je reprend certains extraits afin d'illustrer ces derniers.

L'onco-esthéticienne différencie le type de patient "C'est différent en fonction du type de patient que tu as en face de toi, si on le prend en charge au tout début... Ils viennent d'apprendre leur diagnostic... tu as des patients complètement chamboulés, déstabilisés...si tu entres dans la chambre, tu leur proposes un peu de bien-être, ça va les rassurer, mais certains vont te dire non, je viens d'apprendre quelque chose de difficile... laissez-moi tranquille... En général, on ne les prend en charge une fois qu'ils ont commencé le traitement...qu'ils sont en milieu de cure...là c'est vraiment le bon moment...ça varie d'un patient à l'autre".

La conseillère en image nous donne sa vision des choses "Personnellement, je propose mes soins le matin parce que je suis disponible à ce moment-là... c'est intéressant de le faire au début... comme ça vous prenez le train en marche...vous prenez soin de vous maintenant et vous allez avoir les bons gestes... tant que vous avez votre sourcil, il faut apprendre à le dessiner... se dire vous prenez votre image en main dès le départ...on essaie de motiver...le but s'est de les tirer vers le haut"

Les 3 bénévoles nous parlent également du moment de la journée

“J’aime bien venir le matin à l’hôpital de jour, car souvent ils attendent des heures... puis je vais dans les étages... je retourne à l’hôpital de jour... être le matin et l’après-midi”

(Bénévole n°3)

“S’ils ont de la visite, je propose, mais je ne le fais pas à ce moment-là... avoir de la visite c’est précieux aussi” (bénévole n°2)

- **Mode de fonctionnement du programme**

### **Les problèmes de fonctionnement**

Une des bénévoles nous fait part d’une expérience négative lors de l’utilisation du carnet

“J’ai écollé ici une nouvelle, V, ...j’arrive à l’unité 21...il y a un carnet et V. me dit olala ce carnet n’est pas bien rempli...On s’est fait démolir... ça nous a cassés... V. a dit si c’est ça le bénévolat... c’est un souci quand je vais là-bas...mais je comprends que c’est difficile, car les patients changent vite..Au 43 si le tableau n’est pas rempli, j’ai toujours une infirmière à portée de mains qui avec un grand sourire m’indique tel patient ou tel patient” (bénévole n°2)

### **Le passage systématique en chambre**

Le passage systématique est retenu comme un moyen de facilité “Est-ce qu’on a pas plus de patients quand on passe en chambre? C’est ma question moi...j’ai l’impression que des gens diraient non si on leur pose la question comme ça et puis finalement en papotant avec eux...On essaie...on est parti...le voisin d’à côté nous voit...Quitte à nous dire chez qui on ne peut pas aller... c’est en nous voyant qu’il y a quelque chose qui se passe...moi je ne regarde pas le carnet, je demande...”(bénévole n°1)

L’étudiante explique “Au 43, j’ai jamais fait attention au tableau, je demande toujours à quelqu’un” (étudiante n°1)

Enfin, nous avons terminé par des pistes, des idées:

- Inspiration à Dinant où l’infirmière coordinatrice réfère le matin aux membres “Sur la pointe des doigts” où aller, dans quels services, quels patients.
- Projet “Sur la pointe des doigts” est priorisée pour les patients onco-hémato. À l’hôpital de jour, il y a un piège, un biais: la visite systématique dans toutes les chambres et certains patients ont simplement des maladies chroniques. Nous

acceptons ce biais, car l'équipe trouve délicat de demander aux patients "Avez-vous un cancer?"

- Accompagnement shopping: la conseillère en image explique "une patiente souhaitait avoir un autre regard sur ses achats de vêtements, sortir du cadre de la clinique et être accompagnée..."
- Les étudiants n'ont pas de collecte des données des patients qu'elles soignent alors qu'à l'école, cette technique est enseignée. Ils prodiguent des soins sans information.
- Manque d'information: les patients n'ont pas connaissance de la brochure. Une proposition est de passer systématiquement dans les chambres, mais les équipes signalent alors les patients qui ne doivent pas recevoir de soins (contre-indications médicales, patient en fin de vie, ...). Les outils, comme le carnet à l'unité de soins 21 et le tableau à l'unité 43, ne sont pas vraiment rempli, ni utilisé. Les brochures ne sont pas distribuées par les équipes en dehors des membres de l'équipe "Sur la pointe des doigts".
- Implication d'autres personnes: les CSO, mais aussi d'autres acteurs de terrain que l'on pourrait mobiliser autour de ce projet comme les techniciennes de surface, la diététicienne, ...
- Augmentation du staff "Sur la pointe des doigts": les passages deviendront plus nombreux à l'avenir.
- Envisager un système d'affichage dans les salles d'attente et les chambres d'hospitalisation.

## **5. DISCUSSION**

### **5.1. Mise en perspective des résultats patients et focus group**

La communication est principalement faite par les membres de l'équipe "Sur la pointe des doigts". Celle-ci ne voit pas vraiment d'inconvénient à cela, car elle estime que les équipes soignantes sont débordées.

Néanmoins, le problème de la brochure est cité des deux côtés: chez les patients et les membres de l'équipe. Cette dernière explique également que les modes de fonctionnement sont différents d'un service à l'autre.

La perception des patients rejoint aussi cet avis puisque certains d'entre eux ne sont pas au courant qu'un tel programme existe par manque d'information. Certains se demandent pourquoi ils ont un passage certains jours et d'autres pas.

Au niveau des soins donnés aux patients, lors du focus group, 3 bénévoles étaient présentes. Celles-ci prennent une place importante dans ce programme de soins, nous l'avons vu au travers des résultats.

Les bénévoles expliquent que ce sont souvent les massages des mains, des pieds et du visage qui sont donnés. Les patients citent également ces massages comme les plus reçus.

Les massages de manière générale prennent une place très importante dans le type de soin donné et cela s'explique par la présence journalière des bénévoles et par la formation reçue.

La conseillère en coiffure n'était pas présente et nous n'avons pas de nouvelles de sa part. Ce type de soin est peu réalisé, car il se donne à la demande des patients. Au sein du focus group, son rôle est flou. Les patients ne savent pas que ce type de prestation existe.

Le nombre de séances est un critère de satisfaction. Certains patients s'étaient exprimés sur le nombre de séances insuffisantes et les bénévoles l'expliquent par le fait qu'elles ont énormément de demandes, mais que ce problème va s'arranger, car l'équipe va s'agrandir.

La perception des patients et des prestataires de soins se rejoint sur différents points au niveau de l'impact des soins donnés: le partage, l'effet sur la douleur, le bien-être, l'apparence physique et l'image de soi.

La détente est un élément qui est régulièrement cité au cours des différents entretiens et celle-ci est également perçue chez les membres du focus group.

L'image de soi et l'apparence physique ressort énormément des deux côtés puisque certains patients se sentent plus présentables, mis en valeur et prennent conscience de leur corps, de leur image. Cela est également relevé par la conseillère en image et l'esthéticienne.

L'image de la maladie grâce aux maquillages et aux vernis sur les mains se fait moins ressentir. Ces soins améliorent aussi l'apparence face aux autres.

87,5% des patients se disent satisfaits et les personnes présentes au focus group ressentaient également cette satisfaction puisque certains patients les "disputent" lorsqu'ils ne sont pas passés.

Enfin, le contact humain est un élément important puisque les patients le citent très souvent comme une parenthèse dans leur solitude. Les personnes présentes lors du focus group expliquaient aussi qu'elles parlaient de divers sujets avec les patients et que ce contact humain prenait une part importante.

Pour les étapes de la maladie, sur base de mon étude, les patients reçoivent les soins de beauté et de bien-être généralement durant leurs traitements. L'équipe présente lors du focus group souligne également qu'elles donnent des soins juste après le diagnostic.

Enfin, au niveau des solutions qui sont mises en évidence, le manque d'information et de communication est un élément qui revient souvent au cours de cette étude. Tant patients que membres du projet citent l'amélioration de la communication. Différentes pistes ont été citées plus haut.

## **5.2. Mise en perspective des résultats en lien avec nos cadres conceptuels et notre revue de la littérature**

Après analyse des résultats en lien avec les cadres conceptuels et la revue de littérature, ceux-ci sont mis en perspective dans la discussion suivante.

Après analyse des résultats, je remarque que les problèmes liés à la connaissance du programme sont dus à différentes choses. Tout d'abord, il existe une brochure dont la modalité de distribution varie en fonction du service. Cette constatation s'explique de différentes manières: lors de mon étude, je remarque qu'au sein de l'unité 43, les brochures se trouvent sur la table de nuit. Celle-ci est déposée par l'aide logistique lorsqu'elle prépare la

chambre du patient. À l'unité de soins 21, les brochures ne sont pas distribuées et se trouvent près du bureau de l'AIA (aide-infirmière administrative). À l'hôpital médical de jour, les brochures se trouvent près de l'accueil (distributeur folders divers).

Lors des entretiens, beaucoup de patients semblent surpris, étonnés lorsque je présente cette brochure.

Dans l'étude nationale française, un certain nombre de patients n'avaient pas connaissance du programme. L'enquête réalisée à Gustave Roussy mettait également en évidence le manque d'information lié à l'existence de ces soins. Trois des patients interrogés n'avaient jamais eu connaissance du programme.

Dans la revue de littérature, certains patients n'ayant pas reçu de soins anticipaient un bénéfice négatif. À travers les entretiens, je remarque que certains patients n'avaient pas reçu de soins, car pour eux, ces soins ne changeraient rien.

Ensuite, à travers les graphiques, nous pouvons nous rendre compte que les patients ne sont pas informés du programme de soins de beauté et de bien-être par les professionnels de la santé. Lors de mon enquête, j'observe toutefois que les professionnels de la santé sont en fait impliqués indirectement. En effet, ils ne proposent pas directement les soins aux patients, mais certains les inscrivent au programme de soins. Toutefois, les patients ne sont pas inscrits de la même manière au programme. Au sein de l'unité de soins 43, il existe un tableau qui n'est pas toujours rempli par l'équipe. Sur celui-ci, l'équipe devrait y noter des patients demandeurs de soins. Après questionnement, c'est plutôt l'AIA qui dirige les membres de l'équipe "Sur la pointe des doigts" vers certains patients en se basant sur divers critères: genre, état du patient, contact patient personnel.

Au sein de l'unité de soins 21, l'AIA tient également un cahier où elle inscrit des patients qu'elle "pense" susceptibles de vouloir recevoir des soins.

À l'hôpital de jour, tous les membres de l'équipe "Sur la pointe des doigts" passent d'office en chambre sans demander à personne. L'onco-esthéticienne m'explique que dans ce service, les infirmières n'ont pas le temps et donc, l'équipe a décidé de passer d'office dans toutes les chambres.

Les bénévoles prennent une place importante parmi les prestataires de soins. Comme déjà expliqué, cela s'explique aussi par le fait que les bénévoles sont présents chaque jour alors

que l'onco-esthéticienne n'est présente qu'une journée et demie par semaine et la conseillère en image n'est présente qu'une seule journée.

Pour la proposition des soins, dans la littérature, les équipes médicales et soignantes étaient très souvent citées comme personnes relais pour la communication. À travers les résultats, je remarque qu'au CHU UCL Namur site Godinne, les prestataires de soins sont moins impliqués puisqu'ils n'en parlent quasiment jamais aux patients.

En terme de soins donnés, les soins de beauté et de bien-être donnés au CHU UCL Namur site Godinne font référence à ceux que l'on retrouve dans la littérature également. Seul le soin de pédicure est proposé d'une autre manière.

Selon Caltagirone (2014), l'intervention d'une conseillère en image est primordiale afin d'aider le patient à traverser les différents changements dus à la maladie, mais également à donner envie de prendre soin de son corps et de son apparence. Durant mon étude, j'ai compris que la conseillère en image faisait une évaluation complète sur les couleurs et la morphologie en donnant une fiche au patient.

Selon Keime (2012), les soins permettent également aux patients de se réapproprier un corps. Dans l'étude nationale française, le soin le plus demandé était le soin visage et le massage, le soin le plus apprécié; ce qui était également le cas dans l'étude de Couteau. Il est clair que les massages du visage, des pieds et des mains prennent une place très importante dans les soins donnés aux patients de mon étude. Cela s'explique aussi par le fait que les bénévoles sont présents chaque jour au CHU.

À travers les études, nous comprenons que les hôpitaux fonctionnent essentiellement avec des onco-esthéticiennes et des conseillères en image ce qui n'est pas le cas au CHU UCL Namur site Godinne puisque l'équipe est composée d'autres prestataires.

La littérature parle très peu d'une conseillère en coiffure, car elle attribue cette fonction à la conseillère en image. Il est clair qu'au vu des résultats, ce service de conseil en coiffure n'est pas très actif au CHU UCL Namur site Godinne, car ce soin est réalisé à la demande du patient.

Au sein de l'unité de soins 43, lorsque le patient formule une demande pour ce type de soins, il est dirigé vers la conseillère en coiffure et c'est lui qui prend contact avec elle.

Au sein de l'unité de soins 21 et de l'hôpital médical de jour, les patients interrogés n'étaient pas au courant de ce type de prestation. Après questionnement des équipes de soins, celles-ci m'expliquent que pour les conseils coiffure une procédure n'est pas établie.

À travers la revue de la littérature, nous pouvons remarquer que les patients ayant reçu une seule séance jugeaient le nombre insuffisant. Dans mon étude, la fréquence est un élément de satisfaction.

Les patients interrogés étaient principalement en cours de traitement. Les soins leur sont proposés à toutes les étapes de la maladie selon KEIME (2012).

Dans la publication de CHRIST (2013), une prise en charge précoce est préconisée.

Dans certains hôpitaux, l'onco-esthéticienne travaille en étroite collaboration avec l'équipe médicale et soignante. Elle est également perçue comme une personne extérieure qui aide les patients à retrouver leur image.

Dans l'étude nationale française, la satisfaction était à son maximum lors des traitements. Lors du focus group, l'onco-esthéticienne expliquait les deux étapes essentielles pour les soins: le diagnostic et le traitement, mais cela varie en fonction de certains patients.

Pour le lieu du soin, l'étude nationale fait état de 50 % des patients qui souhaitent une structure extérieure.

Dans l'étude de Couteau, une majorité de patients (94%) souhaitaient que les soins soient effectués en chambre et étaient satisfaits de ce lieu.

Dans mon étude, 15 patients sur 16 trouvent que la chambre est un lieu adapté. Une seule patiente demande une cabine dédiée.

Les perceptions des patients sont nombreuses. Nous retrouvons dans la littérature la détente, le bien-être, l'amélioration de l'image de soi, l'échange face aux perceptions des patients.

À travers l'étude nationale française et l'étude de Couteau, j'ai pu observer que le bien-être est le résultat le plus significatif. Ce dernier avait été cité par 19 patients notamment par les massages, le maquillage et le vernis.

L'impact sur l'image personnelle était faible en termes d'observation au sein de ces 2 études également. Dans la mienne, seulement 2 patientes citaient un bénéfice sur l'image de soi à la question "Qu'avez-vous apprécié dans le ou les soins?"

L'étude de Bouak et Bouteyme (2010) parlait des soins esthétiques en matière de lâcher-prise chez la patiente interrogée ainsi qu'une nouvelle prise de conscience du corps.

Le contact humain, le partage est un élément commun également.

Au terme de cette étude, nous pouvons rendre compte que la qualité de vie est un concept très difficile à définir. En effet, les résultats sont variables et dépendent du patient et de son vécu personnel. Comme cité dans le cadre conceptuel, il existe un nombre important de définitions et aucune n'est précise. Lors des entretiens, ce concept a été très difficile à comprendre par le patient, car chacun en avait une vision différente.

L'impact sur l'image du corps n'a pas pu être mise en évidence. Certains évoquaient un effet positif des soins sur leur image. D'autres ne voyaient pas d'effets ou seulement sur le moment-même du soin.

Dans cette étude, j'avais aussi besoin de comprendre l'importance de la complémentarité des soins esthétiques aux soins de supports. Ceux-ci sont définis comme "l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques" (Sagatchian M. et al. P672). Dans la littérature, l'onco-esthéticienne était attachée aux soins de supports. Sur base des entretiens, 7 patients vont dans ce sens.

La littérature s'intéresse principalement à l'onco-esthéticienne et à la conseillère en image. Dans le cadre du projet "Sur la pointe des doigts", les prestataires sont également des bénévoles formés.

Dans mon étude, certains patients trouvent que les soins onco-esthétiques sont complémentaires, mais également indispensables.

En terme de satisfaction du patient, au sein de l'étude nationale française, la satisfaction avoisinait les 81%.

L'enquête réalisée à l'institut Gustave Roussy avait permis de démontrer que la satisfaction des patients était ressentie à travers le soin non médicalisé.

Au CHU UCL Namur site Godinne, 88% des patients sont satisfaits.

Six patients avaient mentionné le port de la blouse comme un moyen de les différencier des autres personnes.

Enfin, la gratuité était également un critère de choix présenté dans la revue de littérature et nous pouvons retrouver cet élément comme important dans cette étude. En effet, pour 10 patients, il s'agissait d'un critère de choix.

### **5.3. Critique méthodologique**

Tout d'abord, les études qui évaluent l'impact des soins esthétiques en oncologie sont peu nombreuses. À travers la revue de littérature, nous avons compris qu'il existe des bénéfices de l'onco-esthétique chez les patients, mais l'influence précise n'est pas assez claire.

Il est également important de préciser que beaucoup trop peu de patients connaissent l'existence de ces soins et en bénéficient. D'un point de vue méthodologique, celles-ci ne sont pas faciles à mettre en oeuvre.

Dans cette étude, un des points forts a été l'implication des patients interrogés. Ceux-ci étaient très intéressé(e)s par ce nouveau programme. Leurs réponses étaient très riches et illustrées d'exemples concrets. En outre, ma connaissance du milieu de l'oncologie par le biais de mon expérience professionnelle a facilité la compréhension des concepts et de la revue de littérature. L'implication du personnel m'a également aidée dans ce travail.

Les faiblesses de cette étude sont la difficulté de certains patients à s'exprimer de par une fatigue extrême due à la maladie et aux traitements. Ensuite, lors de l'analyse des résultats, j'ai pu constater qu'il aurait été intéressant de comparer les 2 échantillons de manière approfondie. Certaines questions auraient pu également être posées aux 2 échantillons confondus comme par exemple l'évaluation de la qualité de vie.

Nous pouvons également mettre en avant un biais potentiel lié au fait que j'étais en terrain connu et que les patients n'avaient peut-être pas envie de décevoir les résultats et donc, de les influencer de manière positive.

L'échantillon est également de petite taille en termes de patients ayant reçu des soins. Cela diminue la précision et donc consiste en une faiblesse dans la validité des résultats par les utilisateurs.

Dans cette étude, les résultats ne sont pas généralisables à une population, mais spécifiques à ce contexte.

Une difficulté a été également la gestion du temps lors des entretiens. Étant membre du personnel, la discussion continuait naturellement après ceux-ci.

Je retiens également l'importance de la préparation des données au départ de l'étude. En effet, l'analyse a pris un temps certain, car le système de codage n'avait pas été assez précis.

#### **5.4. Perspectives : application des enseignements**

Au terme de cette étude, je retiens également certains enseignements, certaines pistes qui seraient intéressantes à considérer et à mettre en oeuvre.

L'étude nationale française proposait une piste d'amélioration via un programme de soins personnalisé en évaluant les besoins de chaque patient. Dans le projet du CHU UCL Namur site Godinne, il serait intéressant de proposer cela aux patients. En effet, certains patients reçoivent l'ensemble des soins, d'autres une partie voire toujours les mêmes soins. De plus, dans la proposition de soins, ce programme personnalisé permettrait également de prendre en charge le patient du diagnostic à la rémission et d'assurer des soins continus. Ces soins pourraient évoluer en fonction du patient et du moment de sa maladie.

Les canaux de communication autour de ce programme sont un point essentiel à revoir afin de pérenniser au mieux ce projet et de garantir une certaine qualité des soins. Il serait important d'impliquer d'autres professionnels comme la CSO, mais aussi des personnes qui gravitent autour du patient comme les médecins, les infirmières, les psychologues, les assistantes sociales, les techniciennes de surface afin de maintenir une continuité dans l'information.

Une rencontre avec la conseillère capillaire serait intéressante à programmer afin de préciser les attentes des patients et de revoir le mode de fonctionnement dans les unités de soins. Des rencontres entre les équipes soignantes et l'équipe "Sur la pointe des doigts" sont également une piste intéressante à mettre en oeuvre afin d'éclairer les équipes sur le fonctionnement, mais aussi d'entendre les attentes de chacun.

Enfin, un point d'attention devra également être porté sur l'utilité de la brochure et sur la bonne manière de distribuer celle-ci.

## **6. CONCLUSION**

L'objectif de ce mémoire était de tenter de répondre à la question de recherche suivante: "Les soins esthétiques, les conseils et massages relaxants aident-ils les patients oncologiques à parcourir les différentes étapes de la maladie, à améliorer leur qualité de vie et leur image corporelle? Expérience et pertinence des soins proposés dans le cadre du projet "*Sur la pointe des doigts*" au CHU UCL Namur site Godinne"

Comme déjà cité plus haut, peu d'études sont réalisées sur l'onco-esthétique et citent les bienfaits de celle-ci. Néanmoins, cette étude et la réalisation d'entretiens auprès de patients oncologiques nous ont permis d'obtenir certaines réponses sur les perceptions des patients face aux soins de beauté et de bien-être.

L'objectif et enjeu principal de ce mémoire était également de définir la perception et la satisfaction des patients.

Les résultats ouvrent des perspectives de recherche concernant l'impact des soins de beauté sur la qualité de vie, sur l'image de soi, mais également sur le bien-être des patients oncologiques. Pour certains patients, ces soins améliorent la perception de leur image corporelle et leur qualité de vie. Pour d'autres, l'impact n'est pas significatif. Les conseils en image amènent de nouvelles perspectives à certains patients. Dans l'appréciation et le ressenti, le bien-être reste un élément prépondérant en termes de bénéfice positif et cité par 68% des patients dans cette étude.

Néanmoins, de la conduite de ce projet, je retiens notamment que le mode de communication autour de celui-ci n'est pas optimal et qu'un point d'attention devra être envisagé. Toutefois, j'attire aussi l'attention sur l'impact positif de ce projet en termes de satisfaction patient. Ceux-ci apprécient l'équipe et les soins reçus.

Certains patients ont pu m'expliquer, à travers différents témoignages, que ces soins étaient une parenthèse dans leur parcours par le contact humain.

À travers la discussion, nous observons que certains éléments se rejoignent notamment dans le type de soins donnés aux patients, la proposition de prestations et les perceptions des patients.

Cette étude met l'accent sur la difficulté de mise en oeuvre et d'échantillonnage suffisant. En effet, les résultats sont spécifiques au contexte et ne sont pas généralisables.

Enfin, je repense aux débuts de ce projet. Après plusieurs mois, celui-ci a enfin vu le jour puisque nous avons pu le concrétiser à travers la mise en place sur le terrain de l'équipe "Sur la pointe des doigts". Ce projet a également permis de répondre à une demande des patients en leur permettant de prendre soin d'eux à travers les différentes étapes de la maladie.

## **7. BIBLIOGRAPHIE**

- AFSOS. Association francophone des soins oncologiques de support. [Page consultée le 3 septembre 2018]. Disponible à l'adresse [www.afsos.org](http://www.afsos.org).
- ALLONCLE J. (2002). Une nouvelle approche en soins palliatifs: la socio-esthétique. *Infokara*, 2 (17), 59-60
- AMIEL P., DAUCHY S., BODIN J. et al. (2009). Evaluating beauty care provided by the hospital to women suffering from breast cancer: qualitative aspects. *Supportive care in cancer*, 17 (7), 839-845
- AUJOULAT I. (2014-2015). Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique. UCL. Faculté de santé publique, Bruxelles.
- BATES G., TAUB R., HOWARD J. (2016) Intimacy, body image and cancer. *Jama oncology patient page*, 2(12), 1667.
- BELGIAN CANCER REGISTRY. Les chiffres du cancer [consultée le 3 septembre 2018]. Disponible à l'adresse <http://www.kankerregister.org/default.aspx?lang=FR>
- BELGIAN CANCER REGISTRY. Cancer incidence projections in Belgium 2015 to 2025 [consultée le 3 septembre 2019]. Disponible à l'adresse
- BOINON D et al. (2014). L'atelier de relaxation en cancérologie. *Le journal des psychologues*. 4 (317), 24-29.
- BOUAK J., BOUTEYRE E. (2010). Cancer and beauty therapy: psychological evaluation of the changes of body image in the drawin of the person. *Psycho-oncology*. 4(38), 1-9.
- BRAY F., JEMAL A., GREY N., FERLAY J., FORMAN D. (2012). Global cancer transitions according to the human development index (2008-2030): a population based study. *The Lancet Oncology*, 13(8), 790-801.
- BREDART A. et al. (2005). An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure. *European Journal of Cancer*, 41(14), 2120-2131 (en attente de recevoir le document)
- BRUCHON-SCHWEITZER M., BOUJUT E. Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles. Paris: Dunod éditeurs de savoirs, 2014. 544p.
- CALTAGIRONE A. (Mars 2014). Vivre après un cancer: préserver son image personnelle malgré le cancer. *La revue de référence infirmière, SOINS*, (n° 783), 45-47.

- CHRIST D., REAUX M. (2013). La socio-esthétique en oncologie, une parenthèse dans le parcours du patient. *Soins*, 10 (779), 23-26.
- CHU UCL Namur, *Brochure d'accueil du patient*. Ans : Département communication en collaboration avec Uni-Média, 2018. 44p.
- COLLINGE W., MACDONALD G. (2012) Massage in supportive cancer care. *Seminars in oncology nursing*, 28 (1), 45-54.
- COUTEAU C., SEBILLE-RIVAIN V., JOURDAN E., GOURET S., COIFFARD L. Impact of socio-aesthetics as supportive care in a large, multi-speciality hospital. (2017). *Journal of dermatological research*, 2(1), 96.102.
- D'HOORE W. (2014-2015). Problématique de la santé publique. UCL. Faculté de santé publique, Bruxelles.
- D'HOORE W. (2014-2015). Introduction à la démarche scientifique. UCL. Faculté de santé publique.
- FINGERET M., TEO I., EPNER D., (2014) Managing body image difficulties of adult cancer patients: Lessons from available research. *Cancer*, 120(5), 633-641.
- FOBERT P., STEWART S, CHANG S., D'ONOFRIO C., BANKS P., BLOOM J. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancers. *Psycho-oncology*, 15, 579-594.
- FONDATION CONTRE LE CANCER. Paraitre bien pour être mieux: conseils de beauté en cas de cancer. Bruxelles: Fondation contre le cancer, 2018. 52 p.
- FRIEDLANDER A., BLASER S., LUTHY C., RINALDI A. (2017). Soins de support en oncologie: un vrai changement pour le patient? *Rev med suisse*, 13, 1049-1051.
- GUEVEL M., POMMIER J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique: enjeux et illustration. *Santé publique*, 1(24), 23-38.
- KEIME N. La socio-esthétique, une aide en cancérologie. *La revue de l'infirmière*, 08 (183), 183-184.
- LEHMANN V., HAGEDOORN M., TUINMAN M. (2015) Body image in cancer survivors: a systematic review of case-control studies. *Journal of cancer survivorship*, 9 (2), 339-348.
- EMIEUX J., MAUNSELL E., PROVENCHER L. (2008) Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho-oncology*, 17, 317-328.

- LORANT V. (2014-2015). Sociologie de la santé. UCL. Faculté de santé publique, Bruxelles.
- LUEBBERT K., DAHME B., HASENBRING M. (2001). The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. *Psychooncology*, 10(6), 490-502.
- MEDEVIELLE I. Les soins socio-esthétiques. Soins Aides soignantes, 05 (58), 24-25.
- ONKELINX L (2008) Plan cancer national: 30 jours pour en débattre, 30 visites sur le terrain, 30 actions pour le combattre, 45 pages.
- PASCUAL M. (2013) Intervention de la socio-esthéticienne en cancérologie. Soins Aides Soignantes, 03 (51), 15.
- QUINTARD B., LAKDJA F. (2008) Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping: a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer. *Psycho-oncology*, 17, 1032-1038.
- REICH M. (2009). Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*.3(85), 247-254.
- SHARON M. LEWIS, MARGARET M. HEITKEMPER, SHANNON R. DIRKSEN. Soins infirmiers médecine et chirurgie: concepts généraux, système immunitaire, déséquilibres hydroélectrolytiques et acidobasiques et expérience chirurgicale. Laval: Beauchemin, 2003. 402p.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL, SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT. Quels sont les droits du patient? [Consultée le 8 septembre 2018]. Disponible à l'adresse <http://www.health.belgium.be/fr/quels-sont-les-droits-du-patient>
- OGDEN J (traduit par Desrichard O., Blum A., Gauchet A). Psychologie de la santé. Louvain-la-Neuve : De boeck, 2014. 605p.
- SAGHATCHIAN M., BOULEU C., NAUDET C., ARNAUD S., PAPA ZIAN P., SCOTTE F., KRAKOWSKI L. (2018) Impact of beauty and well-being care assessed in a national survey including 1166 individuals. *Bulletin du cancer*. 105 (7-8), 671-678.

- WARPENBURG M.J. (2014). Deep friction massage in treatment of radiation-induced fibrosis: rehabilitative care for breast cancers survivors. *Integrative medicine: a clinician's journal*, 13 (5), 32-36.
  
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Measuring Quality of Life. [Consultée le 8 septembre 2018]. Disponible à l'adresse <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index2.html>

## 8. ANNEXES

### 8.1. Accord du comité d'éthique



SITE DE GODINNE

COMITÉ D'ETHIQUE MEDICALE

Président  
Pr. Evrard

Secrétaire  
Pr G. Lawson

Tél. Sec. : +32 (0)81 42 33 28  
Fax : +32 (0)81 42 33 23  
com.te.ethic.usp@chu.uclouvain.be

Madame Charlotte CROMBEZ  
charlotte.crombez@uclouvain.be

Yvoir, lundi 18 mars 2019

AVIS PROVISOIRE

Concerne:

- N° Interne CE Mont-Godinne: 41/2019
- NUB: B039201939471
- Intitulé: "Perception et évaluation de la satisfaction des patients oncologiques ayant bénéficiés de soins esthétiques et de bien-être : Projet " sur la pointe des doigts" au CHU UCL NAMUR Site Godinne : effets des soins de beauté et bien-être"
- Investigateur responsable: Professeur L. D'HONDT - oncologie
- Mémoire de Madame Charlotte CROMBEZ
- Monocentrique

Le Comité d'éthique du C.H.U. UCL Namur, site Godinne, a examiné le protocole susmentionné et marque son accord sur le fond mais souhaite formuler la remarque suivante avant de rendre un avis définitif:

Nous avons mis à jour l'information aux patients au regard de la réglementation de protection des données. Veuillez donc remplacer l'information aux patients par celle qui est jointe en annexe en y apportant les modifications suivantes :


- corriger les fautes d'orthographe ;
- rajouter les soins qui seront proposés
- adapter le paragraphe risques/bénéfices.

Pourriez-vous nous transmettre par écrit vos réponses à ces différentes questions et/ou remarques le plus rapidement possible?

L'accord définitif vous sera fourni dès réception de ces réponses et/ou des documents adaptés.

Nous vous remercions pour votre collaboration, et vous prions d'accepter, Cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

  
Professeur G. LAWSON  
Secrétaire

  
Professeur P. EVRARD  
Président

## 8.2. Questionnaire / Guide d'entretien patient

### GUIDE D'ENTRETIEN/ QUESTIONNAIRE

#### Connaissance du programme de soins

1. Comment avez-vous pris connaissance de l'existence du programme de soins de beauté et de bien-être?

<input type="radio"/> Dépliant explicatif	<input type="radio"/> Affiche en chambre	<input type="radio"/> Je n'ai pas eu connaissance de l'existence de ce programme	<input type="radio"/> Autre : .....
---	--	--	--

2. Avez-vous pu bénéficier de ces soins?

<input type="radio"/> Oui	→(Suite du questionnaire) (Point 3)
<input type="radio"/> Non	Pour quelle raison ?

3. Par qui les soins vous ont été proposés?

<input type="radio"/> Infirmières	<input type="radio"/> Médecins	<input type="radio"/> Aides-soignantes	<input type="radio"/> Autre : .....
-----------------------------------	--------------------------------	--	-------------------------------------

3.1 Est-ce que c'est cette personne qui vous a inscrite au programme?

<input type="radio"/> Oui	
<input type="radio"/> Non	Qui ?

#### Soins reçus

1. De quels soins avez-vous pu bénéficier?

<input type="radio"/> Soins esthétiques	<input type="radio"/> Massage	<input type="radio"/> Conseils en image	<input type="radio"/> Conseils coiffure	<input type="radio"/> Autre : .....
---	-------------------------------	---	---	-------------------------------------

1.1 Pensez-vous que la gamme de soins proposés est suffisante?

<input type="radio"/> Oui	
<input type="radio"/> Non	Quel autre soin proposeriez-vous ?

2. De combien de séances avez-vous pu bénéficier au total?

3. Quel(s) prestataire(s) vous a donné ce(s) soin(s)?

<input type="radio"/> <b>Bénévole</b>	<input type="radio"/> <b>Conseillère en image</b>	<input type="radio"/> <b>Conseillère capillaire</b>
<input type="radio"/> <b>Esthéticienne</b>	<input type="radio"/> <b>Étudiant</b>	

4. À quelle étape de votre maladie avez-vous reçu ce(s) soin(s)?

4.1 Pensez-vous que ce(s) soin(s) étai(en)t approprié(s) à cette étape de votre maladie?

5. Qu'avez-vous apprécié dans le ou les soins reçus?

Question de relance:  
Comment avez-vous ressenti ce(s) soins?

Sur une échelle de 1 à 5:

5.1 Ces soins vous ont-ils satisfaits entièrement?

<b>1</b> Tout à fait d'accord	<b>2</b> D'accord	<b>3</b> Ni en désaccord ni d'accord	<b>4</b> Pas d'accord	<b>5</b> Pas du tout d'accord
-------------------------------------	----------------------	--	--------------------------	-------------------------------------

## Équipe

1 Sur une échelle de 1 à 10:

1.1 Comment évalueriez-vous la qualité de l'accueil reçu lors (du ou) des soins?

<b>1</b> Mauvaise	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b> Excellente
----------------------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-------------------------

1.2 Comment évalueriez-vous la qualité de la prise en charge?

1.3

<b>1</b> Mauvaise	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b> Excellente
----------------------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-------------------------

2 Les Membres de l'équipe « Sur la pointe des doigts » portent une blouse blanche: quelle est votre impression sur la tenue blanche?

Question de relance:  
Est-ce que cela a été un frein pour vous?  
Pourquoi?

## Lieu des soins

1 Où avez-vous reçu ce(s) soin(s)?

<input type="radio"/> Chambre	<input type="radio"/> Cabine dédiée
-------------------------------	-------------------------------------

2 Est-ce que ce lieu était adapté?

<input type="radio"/> Oui	
<input type="radio"/> Non	Pourquoi ?

## Impact sur la qualité de vie et l'image de soi

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre de 1 à 7 qui correspond le mieux à votre situation personnelle comme si vous traciez une ligne.

<b>1</b> Très mauvais	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b> Excellente
-----------------------------	----------	----------	----------	----------	----------	------------------------

1 Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie avant et après avoir reçu le ou les soins de beauté et de bien-être?

Avant: ..... Après: .....  
Comment ces soins ont eu un impact sur votre qualité de vie?

2 Comment évalueriez-vous l'image que vous aviez de vous avant et après le ou les soins de beauté et de bien-être?

Avant: ..... Après: .....  
Comment ces soins ont amélioré l'image de soi?

3 Est-ce que le ou les soins reçus ont eu un autre impact?

<input type="radio"/> Oui	Lequel ?
<input type="radio"/> Non	/

## **Divers**


1 Ce programme de soins est gratuit. Est-ce un critère de choix pour vous?

2 Ce programme de soins n'existait pas avant, que pensez-vous de ce programme et des soins proposés?

<input type="radio"/> Inadapté	<input type="radio"/> Souhaitable	<input type="radio"/> Indispensable	<input type="radio"/> Utile	<input type="radio"/> Complémentaire aux soins de supports
--------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------------	-----------------------------	--

3 Que proposeriez-vous pour améliorer ce programme?

### 8.3. Modèle information et consentement patient

	<b>Modèle d'information aux patients pour les études réalisées par les étudiants et paramédicaux</b>
Référence du document: modèle info patient mémoire/Vers2	Date d'application: 31.01.2019

#### INFORMATION AU PATIENT

**Perception et évaluation de la satisfaction des patients oncologiques ayant bénéficiés de soins esthétiques et de bien-être : Projet " Sur la pointe des doigts" au CHU UCL NAMUR Site Godinne : effets des soins de beauté et de bien-être"**

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une expérimentation. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette expérimentation.

#### Objectif et description de l'expérimentation

Il s'agit d'une expérimentation qui devrait inclure environ 20 patients. Le projet est appelé « Sur la pointe des doigts » et offre aux patients des soins de beauté et de bien-être.

Les soins qui vous seront proposés seront les suivants :

- Soins esthétiques : soin visage, manucure et maquillage
- Massages : crânien, visage, mains, pieds, jambes et dos
- Conseils en image corporelle
- Conseils en prothèses capillaires

L'objectif de cette expérimentation consiste à :

- Définir la perception et la satisfaction des patients ayant bénéficiés d'une expérience de soins de beauté en comparaison aux patients qui n'ont pas pu profiter de cette expérience de soins (manque d'information et/ou refus)
- Définir l'importance des soins de bien-être et de beauté durant les différentes étapes de la maladie

- Identifier et proposer des pistes d'amélioration et de pérennisation du projet afin de proposer des soins qui correspondent aux besoins des patients

Si vous acceptez de participer à cette expérimentation, il vous sera demandé de participer à un entretien individuel composé de questions ouvertes et fermées.

Il vous sera demandé de participer à l'expérimentation pendant environ 30 minutes en 1 seule fois.

#### **Responsable des traitements et promoteur de l'expérimentation**

Le promoteur de l'expérimentation est le professeur Lionel D'Hondt, oncologue et le co-promoteur Carlos Graux, hématologue, CHU UCL Namur.

#### **Participation volontaire**

Votre participation à cette expérimentation est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'expérimentation à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'expérimentation font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette expérimentation n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages. Votre traitement médical ne sera pas affecté par votre décision. Votre médecin traitant sera averti de votre participation à l'expérimentation si vous le désirez.

#### **Bénéfices et risques potentiels**

Les soins proposés ne présentent pas de risques pour votre état de santé. Les produits utilisés sont des produits testés dermatologiquement et disponible en pharmacie (La Roche Posay).

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette expérimentation vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

#### **Assurance**

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette expérimentation, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

### **Protection des données**

Votre identité et votre participation à cette expérimentation demeureront strictement confidentielles. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude.

La protection de vos données à caractère personnel est assurée conformément aux exigences du règlement général de protection des données (RGPD), de la loi belge du 30 juillet 2018 et de la loi sur la protection des patients (2002).

### **Droit d'accès et de rectification**

Conformément au RGPD vous avez le droit d'accéder à vos données sous les réserves prévues par le texte du règlement. Ce droit s'exerce auprès du promoteur de l'expérimentation (de son DPO (Délégué à la Protection des Données) si l'institution dispose d'un DPO) via courrier électronique ou par tout autre moyen.

### **Comité d'éthique**

Cette expérimentation est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le comité d'éthique du CHU UCL Namur, qui a émis un avis favorable le 26 mars 2019.

Cet avis est légal et ne doit pas influencer votre décision de participer à cette étude.

### **Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'expérimentation**

Si vous avez des questions, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter:

Promoteur : D'Hondt Lionel 081/42.38.45

Etudiante : Crombez Charlotte 0498/57.52.53

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE**

1. Je soussigné(e),

.....  
.....

déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à l'étude du projet sur la pointe des doigts qui offre aux patients des soins de beauté et de bien-être.

2. Une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté par le responsable du traitement, ainsi que la note d'information destinée au patient m'ont été remises. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'enquête, de même que des mesures de sécurité qui seront prises pour veiller à la confidentialité de mes données durant et au-delà de l'expérimentation. J'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. J'ai eu le temps et l'occasion de poser des questions sur l'enquête; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante.
3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance et de mes droits d'accès aux données me concernant.
4. Je sais que cette enquête a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique du CHU UCL Namur, site Godinne
5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'enquête à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le strict respect du Règlement général européen de protection des données à caractère personnel, des lois du 30 juillet 2018 relative à la protection des données et du 22 août 2002 relative aux droits du patient et du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation humaine.
7. J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que le responsable du traitement et le promoteur de l'étude se portent garant de

la confidentialité de ces données et de leur destruction en principe, un an après la défense du mémoire.

8. Je souhaite/Je ne souhaite pas que mon médecin traitant soit averti de ma participation à cette expérimentation.

9. En conséquence, je consens de mon plein gré à participer à cette expérimentation.

\_\_\_\_\_  
*Signature du patient(e)*

\_\_\_\_\_  
*Date (jour/mois/année)*

Je, soussigné, Mme/Mlle/Mr ..... confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'expérimentation au patient(e) mentionné(e) ci-dessus.

\_\_\_\_\_  
*Signature de la personne qui procure  
l'information et habilitée à le faire*

\_\_\_\_\_  
*Date (jour/mois/année)*

## **8.4. Guide d'entretien Focus group**

- **Question N° 1:**

**Question fondamentale et première sous la forme d'un tour de table. Il s'agit d'une question globale.**

“Quelle est votre fonction dans l'équipe? Quels sont les soins que vous donnez le plus souvent aux patients?”

“Comment vivez-vous le projet?”

“Quelle est votre vécu, expérience personnelle face aux patients”? (Ressenti dans votre métier, une sensation, une expérience)

### **→ 4.3.1 Présentation et vécu du projet**

Premièrement, nous nous sommes intéressées aux membres de l'équipe “Sur la pointe des doigts” en effectuant un tour de table sur la fonction présentée, le vécu du projet et l'expérience face aux patients. Les questions posées étaient les suivantes: “*Quelle est votre fonction dans l'équipe et quels sont les soins que vous donnez le plus souvent aux patients?*”

“*Comment vivez-vous le projet?*”

“*Quelle est votre expérience personnelle face aux patients?*”

- **Fonctions présentes et soin(s) donné(s)**

La bénévole n°1: massage des mains et du visage essentiellement

La bénévole n°2: massage des pieds et du visage, plus rarement le dos

La bénévole n°3: massage des mains et des pieds

Ces bénévoles expliquent que ce sont souvent les mêmes massages qui sont demandés, car, notamment à l'hôpital médical de jour, les patients sont en fauteuil.

Une étudiante (1): manucure, massage des mains et des pieds, soins du visage.

Une conseillère en image corporelle: conseils sur les couleurs, sur la morphologie et le style vestimentaire

Une esthéticienne sociale: soins des ongles avec manucure et pose de vernis, les soins du visage et les massages des mains et des pieds.

Une étudiante (2): soins visage, manucure, massage des mains et son professeur qui l'accompagne.

→ Les massages les plus souvent donnés sont ceux des pieds et du visage. Au niveau des soins esthétiques, ces ont ceux des ongles.

- **Vécu du projet**

Dans cette section, nous avons illustré le vécu du projet par des extraits particulièrement parlants:

“C’est chouette... je me sens moins seule dans le projet” (bénévole n°1)

“Je suis heureuse dans ma fonction” (bénévole n°2)

“C’est une bonne idée pour les gens hospitalisés... qui ont des maladies graves... Ils se sentent un peu abandonnés... nous on a le temps de parler... tout en massant”(bénévole n°3)

“Je suis venue au début du projet et puis maintenant, je vois une différence... ça a pas mal évolué... l’organisation” (étudiante n°1)

“C’est super de faire partie de ce projet... très concret... très bonne organisation” (conseillère en image)

“J’adore...” (esthéticienne sociale)

“Au début, compliqué... Maintenant, j’ai l’impression d’avoir vraiment ma place... les équipes soignantes nous remercient” (étudiante n°2)

“Ca me tenait à coeur d’amener des stagiaires ici... il y a une réelle communication... j’ai partagé une journée sur le terrain... j’ai proposé mes soins à titre bénévole” (professeur).

- **Expérience personnelle face aux patients**

Par expérience personnelle nous faisons référence au ressenti, au vécu des différents membres de l’équipe face aux patients. Nous avons classé ces vécus par thèmes émergents.

### **L’attachement aux patients**

Une des étudiantes nous parle de l'attachement aux patients et des émotions ressenties  
“...faire la part des choses...on s'attache un peu...émotionnellement parfois c'est lourd”  
(Étudiante n°1)

Une des bénévoles nous explique le côté humain de sa fonction “Je m'attache....Je les connais, mais je suis déjà allée lorsque où le mari et la femme pleurait, car il y a des trucs tragiques, mais.....Ça fait partie....J'y pense un peu chez moi, car ils sont devenus importants pour moi...je m'inquiète... on est humain... et on nous attend... tu ne nous laisseras pas tomber... c'est la vie et cela ne me dérange pas d'avoir des émotions... parfois au niveau du corps c'était dur et finalement, je le fais volontiers...” (bénévole n°3)

Enfin, une autre des bénévoles nous fait part de la manière dont elle relativise les choses “on s'attache, mais cela nous remet en face de la réalité de la vie...on a eu une patiente on parlait de son petit chien, de tout... elle nous a marqués” (bénévole n°2)

### **Positivité**

Une des bénévoles et la conseillère en image nous parle de cette expérience positive de donner ses soins “On me dit ça doit être dur...jamais jamais je n'ai ressenti ça...au contraire je sors de là, je suis fatiguée, ça te pompe une énergie, mais tu sors boostée...les essentiels de la vie”(bénévole n°1) “Ca remet les choses en place...les essentiels de la vie....je relativise”(conseillère en image)

Une étudiante nous transmet sa manière à elle de faire la part des choses “Je rentre fatiguée, mais j'arrive à faire la part des choses... je vois la vie différemment... je suis contente de ma journée...j'ai amené un petit bien-être aux personnes...énormément de gratitude des patients.... les patients ont l'envie de vivre”(étudiante n°2)

L'esthéticienne sociale nous éclaire sur les émotions reçues “On ressent énormément d'émotions...positives ou négatives... quand je repars de ma journée, je me dis, j'ai fait quelque chose de positif...j'ai apporté quelque chose à quelqu'un...le plus difficile on s'attache...on apprend qu'un patient est décédé...j'ai eu l'expérience d'une patiente qui m'a appelée directement pour lui prodiguer un soin...c'est magique... on nous appelle de la chambre”

## **Partage**

La conseillère en image évoque le partage lors des soins “On a partagé des choses sur la vie des patients...”

- **Question N°2:**

### **Question sur les patients et les soins donnés.**

“À quoi percevez-vous que le patient est satisfait du ou des soins reçus? Comment expriment-ils leur ressenti sur le ou les soins reçus?”

“Que vous disent les patients sur l’impact du ou des soins reçus sur leur image personnelle, sur leur qualité de vie?”

(→ Résultats dans la partie 4.3.1 Perceptions)

- **Question N°3:**

### **Question sur le fonctionnement.**

“Comment proposez-vous le ou les soins aux patients?” (Modalités: passage en chambre, infos près de l’équipe, etc.)

“Que pensez-vous du moment où vous proposez le soin? (Approprié/ moment de la journée/ parcours du patient)

“Que pensez-vous du mode de fonctionnement?” (Votre avis)

→ Résultats dans la partie 4.3.1. Perceptions)

- **Question N°4:**

### **Brainstorming d’actions.**

Sur chaque problème identifié: Pistes d’actions

(Quoi/ comment / où / qui / quand)

→ Résultats dans la partie 4.3.2. Elaboration de solutions)

## 8.5. EORTC QLQ-C30

FRENCH **E**



### EORTC QLQ-C30 (version 3)

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

*Merci de préciser:*

Vos initiales:

--	--	--	--	--

Date de naissance (jour/mois/année):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

La date d'aujourd'hui (jour/mois/année):

31 

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

---

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise?	1	2	3	4
2. Avez-vous des difficultés à faire une <u>longue</u> promenade?	1	2	3	4
3. Avez-vous des difficultés à faire un <u>petit</u> tour dehors?	1	2	3	4
4. Etes-vous obligée de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée?	1	2	3	4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes?	1	2	3	4

**Au cours de la semaine passée:**

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
6. Avez-vous été gênée pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours?	1	2	3	4
7. Avez-vous été gênée dans vos activités de loisirs?	1	2	3	4
8. Avez-vous eu le souffle court?	1	2	3	4
9. Avez-vous ressenti de la douleur?	1	2	3	4
10. Avez-vous eu besoin de repos?	1	2	3	4
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous sentie faible?	1	2	3	4
13. Avez-vous manqué d'appétit?	1	2	3	4
14. Avez-vous eu des nausées (mal au coeur)?	1	2	3	4
15. Avez-vous vomi?	1	2	3	4

**Au cours de la semaine passée:**

	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
16. Avez-vous été constipée?	1	2	3	4
17. Avez-vous eu de la diarrhée?	1	2	3	4
18. Etiez-vous fatiguée?	1	2	3	4
19. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes?	1	2	3	4
20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses par exemple pour lire le journal ou regarder la télévision?	1	2	3	4
21. Vous êtes-vous sentie tendue?	1	2	3	4
22. Vous êtes-vous fait du souci?	1	2	3	4
23. Vous êtes-vous sentie irritable?	1	2	3	4
24. Vous êtes-vous sentie déprimée?	1	2	3	4
25. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses?	1	2	3	4
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans votre vie <u>familiale</u> ?	1	2	3	4
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans vos activités <u>sociales</u> (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...)?	1	2	3	4
28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers?	1	2	3	4

**Pour les questionssuivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation**

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée?

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

Très mauvais

Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée?

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

Très mauvaise

Excellente



## **EORTC QLQ – CX24**

Les patientes rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, vous avez été affectée par l'un de ces symptômes ou problèmes, entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.

---

<b>Au cours de la semaine passée:</b>	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
31. Avez-vous ressenti des crampes abdominales?	1	2	3	4
32. Avez-vous laissé échapper des selles sans le vouloir?	1	2	3	4
33. Avez-vous remarqué la présence de sang dans vos selles?	1	2	3	4
34. Avez-vous uriné plus fréquemment que d'habitude?	1	2	3	4
35. Avez-vous ressenti des douleurs ou une sensation de brûlure en urinant?	1	2	3	4
36. Avez-vous eu des pertes d'urine involontaires?	1	2	3	4
37. Avez-vous éprouvé des difficultés à vider votre vessie?	1	2	3	4
38. Avez-vous constaté un gonflement au niveau d'une de vos jambes, ou de vos deux jambes (oedèmes)?	1	2	3	4
39. Avez-vous ressenti des douleurs dans le bas du dos?	1	2	3	4
40. Avez-vous ressenti des picotements/un engourdissement et/ou une diminution de la sensibilité au niveau des mains ou des pieds?	1	2	3	4
41. Avez-vous ressenti une irritation ou des douleurs au niveau du vagin?	1	2	3	4
42. Avez-vous eu des pertes vaginales?	1	2	3	4
43. Avez-vous eu des saignements vaginaux?	1	2	3	4
44. Avez-vous eu des bouffées de chaleur et/ou des sueurs?	1	2	3	4
45. Vous êtes-vous sentie moins attirante du fait de votre maladie ou de votre traitement?	1	2	3	4
46. Vous êtes-vous sentie moins féminine du fait de votre maladie ou de votre traitement?	1	2	3	4
47. Votre corps vous a-t-il déplu?	1	2	3	4

<b>Au cours des <u>quatre</u> dernières semaines:</b>	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
---	--------------------	---------------	--------------	-----------------

	<b>tout</b>	<b>peu</b>		<b>coup</b>
48. Avez-vous eu peur que vos relations sexuelles soient douloureuses?	1	2	3	4
49. Avez-vous eu une activité sexuelle?	1	2	3	4

**Ne répondez aux questions suivantes que si vous avez eu une activité sexuelle au cours des 4 dernières semaines :**

	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
50. Avez-vous été gênée par une sècheresse vaginale durant vos rapports?	1	2	3	4
51. Avez-vous eu la sensation que votre vagin était devenu plus court?	1	2	3	4
52. Avez-vous eu la sensation que votre vagin était devenu plus étroit?	1	2	3	4
53. Avez-vous eu mal pendant les rapports?	1	2	3	4
54. L'activité sexuelle vous a-t-elle procuré du plaisir?	1	2	3	4

## **9. DESCRIPTIF ET RESUME**

**Mémoire réalisé par: Crombez Charlotte**

**Titre du mémoire: Perception et évaluation de la satisfaction des patients ayant bénéficié de soins esthétiques et de bien-être: projet « Sur la pointe des doigts » au CHU UCL Namur site Godinne.**

**Promoteur: D'Hondt Lionel**

**Co-promoteur: Graux Carlos**

### **■ Résumé**

**Introduction** < Le cancer vient perturber la qualité de vie et le corps à différents niveaux. De nombreux patients ont des besoins en termes de bien-être et d'image de soi. En 2018, le CHU UCL Namur a répondu à l'appel à projets « Grants Beauty » de la Fondation contre le cancer et a été retenu. Ce projet intitulé « Sur la pointe des doigts » est en train de voir le jour. A travers cette étude, nous avons donc voulu évaluer la satisfaction et la perception des patients. Ceci afin de comprendre l'importance des soins onco-esthétiques, leur impact durant le parcours du patient et également amener des pistes d'amélioration et de pérennisation.

**Question de recherche** < Les soins esthétiques, les conseils et massages relaxants aident-ils les patients oncologiques à parcourir les différentes étapes de la maladie, à améliorer leur qualité de vie et leur image corporelle ?

Expérience et pertinence des soins proposés dans le cadre du projet “Sur la pointe des doigts” au CHU UCL Namur site Godinne”

**Méthodes** < Cette étude est monocentrique et prospective non interventionnelle puisqu'elle vise à observer l'impact des soins de beauté et de bien-être chez les patients oncologiques par le biais d'entretiens semi-dirigés via un questionnaire composé de questions ouvertes et fermées. La méthode est mixte et utilise un design concomitant.

**Résultats** < Les données ont été recueillies auprès de vingt-neuf patients et l'échantillon se divise en deux parties. Treize patients n'ayant pas bénéficié de soins et 13 patients ayant bénéficié de soins. Les 13 patients n'ayant pas reçus de soins le justifient par un manque d'intérêt, par un manque d'envie, par leur appartenance au corps et également par un manque de connaissance du programme. Les appréciations et ressentis des soins pour les 16 patients soignés sont les effets sur l'image de soi, le bien-être, le contact humain et l'effet sur la douleur. Une moyenne de 88% de ces 16 patients sont satisfaits des soins reçus. En termes d'impact sur la qualité de vie et l'image de soi, les résultats sont partagés.

**Discussion** < Cette étude de petite taille apporte néanmoins une certaine satisfaction des soins esthétiques et de bien-être que les patients oncologiques ont reçus. Les massages sont les soins les plus demandés parce qu'ils amènent une certaine relaxation chez le patient mais également par la présence hebdomadaire, et des disponibilités des bénévoles qui donnent ces massages.

**Mots-clés :** “Body image”, “Beauty treatments”, “Socio-aesthetic and supportive care”, “Relaxation”, “Massage” “Supportive care”, “Beauty care”, “Body image”, “Self-image”, “Psycho-oncology” et “Cancer”.

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | [www.uclouvain.be/fsp](http://www.uclouvain.be/fsp)