



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Immersion en réalité virtuelle chez des patients hospitalisés en prise en charge palliative : étude qualitative exploratoire du vécu et des bénéfices.

Présentée et soutenue publiquement le 05/10/2022 à 14h30

au Pôle Formation

par Noémie PRUDHOMME

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean Baptiste BEUSCART

Monsieur le Professeur Eric BOULANGER

Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Licia TOUZET

Table des matières

Abréviations.....	6
Introduction.....	7
L'étude iREVE.....	12
1. Contexte.....	12
1.a. Description de l'outil Virtysens®.....	12
1.b. L'utilisation de Virtysens® à la clinique de Médecine Palliative.....	14
2. Etude iREVE : Matériel et méthodes.....	15
2.a. Design de l'étude.....	15
2.b. Population étudiée.....	15
2.c. Objectif principal et objectifs secondaires.....	16
2.d. Méthodologie.....	16
2.e. Analyse des données.....	17
2.f. Aspects éthiques.....	17
3. Résultats.....	18
3.a. Population.....	18
3.b. Déroulement des séances.....	21
3.c. Déroulement des entretiens.....	22
.....	22
4. Analyse des verbatim.....	22
4.a. Une expérience largement positive.....	23
4.b. Virtysens® comme une trêve dans la réalité du patient.....	25
<i>Une expérience de déconnexion de la réalité.....</i>	25
<i>Une expérience ressourçante.....</i>	26
<i>Une trêve dans la douleur ?.....</i>	27
<i>Un moment particulier et délimité dans le temps.....</i>	27
4.c. L'expérience Virtysens® comme un vrai voyage.....	28
4.d. L'expérience Virtysens® comme une expérience de vie.....	30
<i>Vivre c'est être en interaction avec le monde.....</i>	30
<i>Vivre, c'est être en interaction avec les autres.....</i>	32
<i>Vivre c'est avoir envie.....</i>	33
<i>Vivre c'est continuer à écrire son histoire personnelle / se reconnecter à son histoire personnelle.....</i>	34
4.e. L'expérience Virtysens® comme un support au bien-être, qui ne soulage pas les symptômes.....	35
5. Discussion.....	37
5.a. Virtysens® : un outil de soins ?.....	37
5.b. Quels risques à cette utilisation ?.....	41
5.c. RV et grand âge.....	42
6. Limites.....	45
6.a. Limites de la population étudiée.....	45
6.b. Limites de la méthodologie.....	47
Perspectives.....	47

Conclusion.....	48
Bibliographie.....	50
Annexes.....	53

Abréviations

CAVE : Cave Automatics Virtual Environnement

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies

CSG : Court Séjour Gériatrique Ouest

DES : Diplome d'Etudes Spécialisées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

P1, P2, P3 : abréviation pour citer les patients 1, 2 et 3

RA : Réalité Augmentée

RV : Réalité Virtuelle

SMR : Service Médical Rendu

SSR : Soins de suite et Réadaptation gériatrique

TNC : Troubles Neuro-Cognitifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

VNI : Ventilation Non Invasive

Introduction

Depuis une vingtaine d'années, les technologies de réalité virtuelle (RV) s'imposent comme une véritable révolution. Les performances techniques s'améliorent très rapidement, décuplant les potentiels et engendrant une multitude de nouvelles utilisations possibles. Du domicile au laboratoire, du musée au bloc opératoire : elles sont désormais partout et font partie du quotidien. Le domaine de la santé suit cette tendance, et le nombre d'études publiées sur Pubmed sous le mot clé « réalité virtuelle » a fortement augmenté récemment, passant de 58 en 2011 à 355 en 2021. La médecine palliative n'échappe pas à la règle, et de nombreuses équipes s'intéressent à ces nouvelles technologies. Dans ce contexte, le CHRU de Lille a accompagné le développement de l'étude iREVE, présentée dans cette thèse. Afin de comprendre les enjeux de cette étude, il est primordial de définir les grands concepts intéressant les technologies de RV, et de rappeler les spécificités des soins palliatifs.

Les **technologies immersives** représentent l'ensemble des outils technologiques permettant de plonger l'utilisateur dans un environnement numérique, voire d'interagir avec celui-ci. Cette définition extrêmement large permet d'inclure une multitude de technologies, dont le développement s'intensifie depuis une vingtaine d'années. Les technologies immersives comportent entre autres la réalité virtuelle (RV) et la réalité augmentée (RA), mais sont souvent qualifiées de techniques de réalité virtuelle par abus de langage.

La **réalité virtuelle (RV)** désigne de manière très générale l'ensemble des dispositifs numériques permettant de simuler l'immersion de l'utilisateur dans un univers perceptible, artificiellement créé par des logiciels, et lui permettant d'interagir avec celui-ci. Pour l'équipe

de chercheurs de Philippe FUCHS, professeur agrégé de l'Ecole des Mines et spécialiste de la réalité virtuelle, la finalité de la réalité virtuelle est « *de permettre à une personne (ou à plusieurs) une activité sensori-motrice et cognitive dans un monde artificiel, créé numériquement, qui peut être imaginaire, symbolique ou une simulation de certains aspects du monde réel* ». (1)

Un dispositif de RV comprend schématiquement deux types d'interfaces utilisateur-environnement. Les premières permettent à l'utilisateur de percevoir l'univers artificiel. Elles font appel aux différents sens de la personne, en particulier la vue. En effet, le principal support en RV est l'interface visuelle. Il existe de nombreux appareils, variant en taille, en maniabilité, en précision, du simple écran au visio casque, en passant par les CAVE, véritables salles immersives où l'environnement est directement projeté sur murs, sols et plafonds. Les secondes sont des interfaces motrices permettant à l'utilisateur d'interagir avec l'environnement. Les capteurs de localisation et les interfaces manuelles motrices type manette, sont fréquemment utilisées.

La **réalité augmentée (RA)** correspond à la superposition en temps réel d'informations virtuelles à la perception du réel, afin d'enrichir notre connaissance de l'environnement réel. Elle suppose une interface numérique de perception du réel, comme une tablette numérique ou des lunettes de réalité augmentée.

Historiquement, les premières approches concrètes de RV ont eu lieu aux États-Unis dans les années 1970, avec la création d'un casque d'immersion, puis d'un gant électronique communiquant à un ordinateur la position et les mouvements des doigts de la main. Ces

techniques se sont lentement améliorées, suivant les progrès de l'informatique et notamment l'amélioration de la puissance des outils numériques. Dans les années 1990, le secteur du jeu vidéo s'est emparé de la RV, rendant financièrement possible un essor des techniques. C'est autour de l'année 2015 que la RV s'est véritablement démocratisée, notamment via la commercialisation de casques connectés. Dès lors, la RV est devenue accessible non seulement au grand public, mais aussi aux entreprises, aux institutions pédagogiques, aux lieux culturels, etc, offrant un champs quasi infini de nouvelles utilisations. Elles peuvent être pédagogiques, ludiques ou thérapeutiques.

L'efficacité de la RV dépend cependant de deux concepts liés l'un à l'autre que nous allons définir : l'immersion et la présence. Ces deux concepts sont issus de la recherche en psychologie. Ils sont intimement liés, et sont souvent confondus en raison de leur ressemblance et de leur traduction littérale de l'anglais. On s'appuiera ici sur les définitions usuellement retrouvées dans la littérature scientifique (2) tout en soulignant que la recherche sur le sujet fait constamment évoluer le concept de présence et ses déterminants.

L'immersion renvoie à la propriété intrinsèque d'une technologie de RV à créer l'illusion d'être dans l'environnement artificiel (3). Chaque technique possède un niveau d'immersion, dépendant à la fois de la machine en elle-même et de l'environnement créé. D'une part, la finesse de la stimulation sensorielle joue un rôle important : un casque offrant une vue à 360° est plus immersif qu'un écran simple, une stimulation audio binaurale est plus immersive qu'une source sonore unique (dans une stimulation binaurale ou *surround*, les bruits sont différenciés pour chaque oreille, permettant une spatialisation de la source sonore). D'autre part, le réalisme de l'environnement créé est primordial. Cela impose à la

fois un réalisme graphique, mais aussi une bonne qualité des images et des stimulations sensorielles. Enfin, ce réalisme dépend aussi de la cohérence régnant dans l'univers créé, supposant que tous les éléments de l'univers sont soumis à un même ensemble de règles, par exemple la loi de gravité ou le traitement des reflets.

La présence est définie comme le sentiment de l'utilisateur d'être mentalement transporté dans le monde simulé, l'illusion d'être présent dans ce monde virtuel en dehors d'une médiation numérique alors qu'il est en réalité dans un autre endroit (4). Il découle d'une conscience de soi comme distinct de l'environnement (5). Il s'agit d'une illusion perceptives et non cognitive (3). Le sujet utilisateur de la RV ressent l'illusion d'être dans l'univers artificiellement créé : il le perçoit via ses sens, et il constate les conséquences de certaines stimulations sur son corps et son psychisme, tout en étant conscient que ce monde virtuel n'est pas la réalité, et n'est qu'une illusion.

De multiples études ont pour objectif de comprendre les éléments à l'origine du sentiment de présence. Jane LESSITER et son équipe ont émis l'hypothèse que quatre facteurs intervenaient dans l'apparition du sentiment de présence dans diverses expériences d'immersion (4). Les trois premiers facteurs sont corrélés à la présence. Il s'agit des propriétés immersives de l'expérience, de l'engagement de l'utilisateur dans celle-ci, c'est-à-dire sa concentration et sa participation, et de la validité écologique de l'environnement virtuel, c'est-à-dire son réalisme et sa cohérence. Le quatrième facteur est inversement corrélé à la présence, il s'agit dans une moindre mesure des effets négatifs, comme les vertiges, associés à l'immersion. Aussi, le sentiment de présence semble ne pas découler uniquement des propriétés de la machine utilisée mais aussi de l'attitude de

l'utilisateur, et de sa capacité à se concentrer sur l'expérience. Un autre concept de psychologie souvent utilisé pour évoquer l'importance de cette attitude est la suspension d'incrédulité. Ce terme désigne la capacité d'un sujet à mettre de côté son scepticisme le temps de la confrontation avec une expérience de fiction (6). Ainsi, le lecteur d'un roman, le spectateur d'un film d'action ou l'utilisateur d'un outil de RV pourront se projeter dans l'univers fictionnel, comme s'il s'agissait de la réalité, en mettant de côté la connaissance de son caractère non réel. Même s'il n'est ni obligatoire, ni systématique, le sentiment de présence participe à l'intensité du vécu de l'expérience d'immersion.

Ces caractéristiques d'immersion et la démocratisation des technologies de RV ont permis de penser son utilisation à moindre coût dans le domaine de la santé. L'étude de la littérature médicale permet de distinguer **trois grandes applications de la RV en santé** : l'utilisation académique afin de former les professionnels de santé, l'utilisation technique afin d'améliorer les procédures existantes et surtout l'utilisation clinique auprès des patients.

La première application étudiée est la **formation** des professionnels de santé. En utilisant la RV, les étudiants, en médecine ou en chirurgie, peuvent pratiquer de façon répétée des gestes techniques en toute sécurité. De nombreuses études soulignent que les praticiens s'entraînant sur des outils de RV dédiés (procédures chirurgicales et gestes endoscopiques) gagnent en vitesse et en précision dans leurs gestes (7) en limitant les risques iatrogènes.

Ensuite, le deuxième champ de recherche est **l'amélioration des techniques de soins**, notamment en chirurgie, résultant de l'intégration de la RV aux procédures existantes. Par exemple, l'amélioration des techniques chirurgicales grâce à la réalité augmentée,

permet d'augmenter la sécurité et l'efficacité des techniques (8). Cette utilisation spécifique nécessite d'être perfectionnée mais semble pour beaucoup d'auteurs extrêmement prometteuse.

Enfin, le troisième champ de recherche est **l'utilisation clinique de la RV**, particulièrement intéressante dans le cadre du projet de recherche iREVE. Elle s'appuie sur les effets de la RV sur les patients. Chaque propriété spécifique de la RV peut être exploitée dans un objectif thérapeutique.

Historiquement, les premières utilisations thérapeutiques s'appuyaient sur **l'effet d'immersion**. En effet, l'immersion permet l'exposition graduée et sécurisée d'un individu à un stimulus anxiogène. Différentes utilisations dans le champ de la santé mentale ont été mises au point. Un exemple connu est celui des vétérans de la guerre du Vietnam atteints de stress post traumatique, immergés via un dispositif de RV dans une jungle ou un hélicoptère survolant un Vietnam virtuel (8). Depuis, de nombreuses autres indications ont vu le jour par exemple les troubles anxieux phobiques (9) aboutissant à la création des thérapies d'exposition par la RV (10). Par la suite, l'interaction de l'utilisateur avec l'environnement virtuel a fait l'objet de recherches dans le domaine de la rééducation motrice, par exemple chez des patients neurolésés, avec pour hypothèse que la RV permettrait de faciliter le travail de certains exercices dans un environnement sécurisé, et d'augmenter la motivation des patients en rééducation. Cependant, les études ne retrouvent pour l'instant pas de différences significatives en comparaison avec la prise en charge classique (10 ;11).

Enfin, **l'effet de distraction** qui est une conséquence de l'immersion en RV représente un potentiel thérapeutique majeur. Cet effet est défini dans la littérature comme une stratégie d'adaptation cognitive du patient à la douleur, appelé stratégie de *coping* (14). La distraction consiste à focaliser l'attention du patient sur un stimulus extérieur agréable pour le détourner de sensations négatives. L'effet de distraction est connu de longue date et n'est pas spécifique à la RV, il s'agit par exemple d'un des mécanismes d'action en musicothérapie. Cependant, les caractéristiques immersives des technologies de RV semblent amplifier l'effet de distraction et sont donc prometteuses. Les dernières revues de littérature font état d'une efficacité de la RV sur la réduction des douleurs aiguës d'une manière générale (15), particulièrement sur les douleurs procédurales, par exemple la réfection de pansements chez les patients brûlés (16) ou certains actes chirurgicaux ne nécessitant pas d'anesthésie générale (17). De façon intéressante, plusieurs études mettent en relation la qualité de l'immersion avec l'efficacité de l'effet de distraction sur la réduction de la douleur (16). Autrement dit, plus l'expérience est immersive, donc plus la présence est forte, meilleur est l'effet de distraction et donc l'efficacité sur les douleurs.

Ainsi, nous découvrons de nouvelles possibilités d'amélioration de qualité des soins et de gestion des symptômes. Il apparaît donc très pertinent d'imaginer un emploi auprès de patients présentant des grandes souffrances, comme les patients de soins palliatifs.

Les soins palliatifs correspondent à l'ensemble des soins pratiqués auprès des personnes atteintes d'une pathologie incurable et dont le pronostic vital est engagé, quelle que soit la temporalité supposée de l'évolution de la pathologie. Le premier élément essentiel de cette définition est la notion de **soins**, au pluriel. Les soins sont prodigués par une équipe

pluriprofessionnelle, permettant une prise en soins globale de la personne soignée. Il s'agit de réaliser un accompagnement global en considérant la personne au-delà du patient, dans son corps, sa psychée, dans son histoire personnelle, dans sa culture et au sein de son entourage. Le deuxième élément très important est la **pathologie**. Il ne s'agit pas de parler du diagnostic en soi, mais bien de l'ensemble des conséquences que peut avoir une maladie lorsqu'elle devient incurable. Dès lors, il faut considérer les souffrances liées à la maladie en elle-même, et les souffrances liées à l'incurabilité, à la certitude de l'approche de la mort. **Les souffrances liées à la maladie** dépendent du diagnostic : on peut citer entre autres les douleurs, les signes respiratoires ou digestifs, l'asthénie et le déclin fonctionnel, aboutissant au handicap. Ces symptômes peuvent en eux-mêmes générer une souffrance psychologique : l'épuisement, la tristesse et l'anxiété en sont des exemples. **Les souffrances liées à l'incurabilité** sont d'ordre psychologiques, spirituelles, voire existentielles. Elles sont générées par cette connaissance de la fin, par l'absence de perspectives possibles. Elles sont très spécifiques, et parfois extrêmement difficiles à accompagner. Tenter de les soulager suppose l'utilisation croisée de plusieurs compétences différentes : la combinaison de moyens médicamenteux et non médicamenteux, l'accompagnement médical, paramédical et extra médical. C'est l'une des vocations principales des soins palliatifs : tenter de diminuer cet ensemble de souffrances, en s'approchant au plus près de la personne soignée, dans sa singularité.

Dans cette entreprise délicate, il est nécessaire de s'ouvrir à toutes les ressources possibles, et d'en réfléchir l'usage en équipe, notamment en s'appuyant sur des études cliniques.

L'étude iREVE

1. Contexte

1.a. Description de l'outil Virtysens®

La capsule de voyage immersive Virtysens® se présente comme un **dispositif d'immersion dans des expériences multisensorielles variées**. Outil français, développé au sein d'un incubateur du pôle EuraTechnologies à Lille par M. Xavier MELIN et son équipe, Virtysens® a été créé dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap physique ou mental, quels que soient leur âge ou leur lieu de vie, en leur permettant de vivre une expérience sortant de l'ordinaire et de faire renaître certaines sensations oubliées.

La capsule se compose de deux éléments : un casque et un anneau suspendu. L'utilisateur, assis ou alité, porte un visio casque. Il s'agit d'un **casque occultant** (pas de vision de l'environnement extérieur au programme) qui permet à la fois une stimulation du système visuel et la récupération d'informations sur la localisation et des mouvements de la tête de l'utilisateur. Ce casque projette des **films en haute définition** de différents formats : 2D ou 3D, à 180 ou 360 degrés. Chaque fois que l'utilisateur bouge la tête, l'écran adapte l'image projetée au mouvement (par exemple, dans les films à 360°, si l'utilisateur penche la tête vers le bas, il verra le sol, s'il lève la tête, il verra le ciel, etc.). Le casque émet un son binaural combinant bruit de la nature et musique relaxante selon le thème choisi. Au dessus de l'utilisateur est installé un **anneau**, portant cinq boîtiers. Ceux-ci génèrent tour à tour des

souffles d'air d'intensité variables, chauds ou froids, et diffusent de façon intermittente des gouttelettes d'huile essentielle. L'outil permet donc une **stimulation de quatre sens : visuelle, auditive, tactile et olfactive**. La stimulation multisensorielle, l'utilisation d'un visio casque et le réalisme des films projetés concourent donc théoriquement à l'immersion dans l'expérience.



Illustration 1: Installation d'une patiente dans le dispositif Virtysens®

L'utilisateur a le choix entre une vingtaine de programmes ou thèmes. Il s'agit en grande majorité de séances d'immersions dans un paysage, qu'il soit vu du ciel ou filmé à hauteur d'homme. Les films ont été tournés dans des lieux existants par un vidéaste professionnel. L'image est en haute définition et les films sont récents.



Tableau 1: Survol des côtes du Costa Rica : image extraite d'une séance de Virtysens®

Depuis sa mise au point, l'outil Virtysens® a été installé dans plusieurs établissements médico-sociaux de la région Hauts-de-France : EHPAD et MAS. L'outil est utilisé par les résidents en présence d'un accompagnateur formé, qui s'occupe d'installer le dispositif, de lancer puis d'arrêter l'expérience choisie par l'utilisateur. Cet accompagnateur a un rôle principalement technique mais permet aussi d'établir une relation humaine avant, pendant et après l'expérience.

1.b. L'utilisation de Virtysens® à la clinique de Médecine Palliative

La Clinique de Médecine palliative du CHRU de Lille est une unité de soins palliatifs (USP), pouvant accueillir dix patients. Ils peuvent être adressés par d'autres services du CHRU, d'autres hôpitaux, ou bien être directement transférés de leur domicile. L'équipe pluriprofessionnelle du service est composée de médecins, d'infirmiers et d'aides-soignants, de psychologues, d'un kinésithérapeute, d'une assistante sociale, d'une équipe de bénévoles et d'une socio-esthéticienne. Cette équipe diversifiée permet une prise en soins globale des patients admis, au coeur de cette période particulière marquée par l'incurabilité et la souffrance, qu'elle soit physique, psychique ou existentielle.

Plusieurs équipes de recherche en soins palliatifs ont travaillé sur les effets potentiels de la RV auprès des patients en prise en charge palliative et ont montré la faisabilité et la pertinence de l'utilisation de la RV en soins palliatifs (20, 21).

La RV semble diminuer l'intensité des symptômes physiques (douleurs, asthénie, somnolence) et psychiques (anxiété, tristesse de l'humeur), selon plusieurs études, dont une étude quantitative menée auprès de patients atteints de cancer en phase terminale qu'ils soient hospitalisés (21), ou à domicile (22). Toutefois cet effet semble limité aux quelques heures qui suivent l'expérience (22). Il est intéressant de noter que les études menées auprès des patients en prise en charge palliative recourent souvent à une méthodologie mixte quantitative et qualitative. Les effets antalgiques et anxiolytiques sont donc estimés à l'aide d'échelles d'autoévaluation (23), voire de bracelets captant les signaux physiologiques de la douleur et du stress (22), et l'appréciation globale est évaluée par des réponses écrites à un

questionnaire ouvert ou lors d'un entretien (24). L'analyse qualitative permet d'explorer le vécu de l'expérience, au-delà de ses effets sur un symptôme. Par exemple, l'étude de LLOYD et al. met en évidence lors des entretiens que la RV a permis un répit pour les patients, leur permettant de transcender la réalité et de se reconnecter à leur identité entière (24).

C'est dans ce contexte que depuis juin 2021, grâce au mécénat, la Clinique de Médecine Palliative du CHRU de Lille dispose d'une capsule de voyage Virtysens®. Le dispositif est donc utilisé en soins courants par les patients, accompagnés par les soignants du service qui ont reçu une formation sur son fonctionnement. Naturellement, la présence exceptionnelle de cet outil au sein de l'USP a permis la mise en route de projets d'études sur ses effets. L'étude iREVE, que nous allons décrire, en fait partie.

2. Etude iREVE : Matériel et méthodes

2.a. Design de l'étude

L'étude iREVE est une étude monocentrique, qualitative, prospective, exploratoire et observationnelle. Elle a été menée au CHRU de Lille au sein des services de la Clinique de Médecine Palliative, du Court Séjour Gériatrique Ouest et d'Oncologie Thoracique de l'institut Cœur Poumon. Les inclusions se sont déroulées entre le 9/02/2022 et le 30/08/2022.

2.b. Population étudiée

Tous les patients majeurs, hospitalisés dans les services participants à l'étude étaient éligibles.

Critères d'inclusion :

- Patient relevant d'une prise en charge palliative, toutes causes confondues (pathologies cancéreuses, insuffisances d'organes, polypathologie et fragilité gériatrique), ayant fait l'objet d'une annonce dédiée, et dont le pronostic vital est engagé à 12 mois après expertise de leur médecin référent (médecin de soins palliatif, gériatre, oncologue) ;
- Patient ayant bénéficié d'au moins une séance d'immersion en réalité virtuelle avec VirtySens,
- Patient affilié à un régime de la sécurité sociale.

Critères d'exclusion :

- Incapacité à communiquer (barrière de la langue, troubles neurologiques, etc.) ;
- Troubles neurocognitifs considérés comme critère d'exclusion si et seulement s'ils représentent une barrière aux capacités de communication et/ou de conceptualisation du patient (expertise du médecin référent) ;
- Situation de fin de vie imminente (situation terminale, phase pré-agonique ou agonique) ;
- Refus de participer.

Le recrutement a été fait par échantillonnage dirigé. Nous avons estimé qu'il serait sans doute nécessaire d'inclure au moins quinze patients afin d'obtenir une saturation des données.

2.c. Objectif principal et objectifs secondaires

L'objectif principal était d'explorer le vécu d'une séance d'immersion en réalité virtuelle via l'outil Virtysens®. Les objectifs secondaires étaient l'évaluation de la tolérance à Virtysens® et l'identification des éléments clés dans l'accompagnement des patients autour de cette expérience.

2.d. Méthodologie

L'étude iREVE est une étude qualitative basée sur la réalisation et l'analyse d'entretiens semi dirigés suivant un guide d'entretien figurant en annexe (Annexe 1 : guide d'entretien). Les entretiens individuels ont été menés par l'investigatrice principale, interne de 8ème semestre du DES de gériatrie. Il n'y avait aucun lien antérieur entre les patients inclus et l'investigatrice, la première rencontre ayant lieu le jour de l'entretien.

Le guide d'entretien semi dirigé a été rédigé en amont du premier entretien, avec l'aide de chercheurs expérimentés réunis en Comité de Surveillance : le Dr L. TOUZET et le Dr C. PROD'HOMME, PH au sein de la Clinique de Médecine Palliative, le Pr BEUSCART, gériatre, et le Pr CORTOT, pneumologue. Une relecture indépendante a été réalisée par

Mme E. FORESTIER, psychologue clinicienne de la Clinique de Médecine Palliative, afin de l'affiner et de définir les critères de qualité d'un entretien semi dirigé. Ce guide d'entretien a par la suite été modifié à plusieurs reprises au fur et à mesure de l'analyse des résultats, selon le principe de la méthodologie en théorisation ancrée, méthode de référence pour les projets de recherche qualitative en médecine (25).

Les entretiens ont été réalisés en face à face, dans la chambre d'hospitalisation de la personne participante, enregistrés à l'aide d'un dictaphone, puis retranscrits sur Word. Le matériel obtenu a constitué le verbatim (Annexe informatisée). Un cahier de terrain a été tenu au fur et à mesure des entretiens par l'investigatrice, permettant de relever les impressions subjectives de celle-ci au cours des entretiens.

L'étude a été créée en respectant la grille méthodologique d'une étude qualitative COREQ (Annexe 2 : tableau COREQ).

2.e. Analyse des données

Le verbatim a été analysé au fur et à mesure des retranscriptions par méthode de théorisation ancrée. Le verbatim a été décomposé en unité de sens puis ré-organisé selon une grille de lecture permettant de faire émerger les idées communes au cœur des thématiques abordées. Le codage et l'analyse ont été réalisés à l'aide du logiciel NVIVO® version 1.6.1.

Une triangulation via double analyse des données a été réalisée par l'investigatrice principale et deux enquêtrices indépendantes, membres du comité de pilotage : le Dr L. TOUZET, le Dr C. PROD'HOMME. Tous les verbatim ont été codés au moins par l'investigatrice principale. Quatre entretiens ont donc été codés par deux personnes, et un entretien a été codé par les trois personnes. La triangulation organisée a permis de déterminer des codes communs plus objectifs, pour limiter l'interprétation du vécu des participants.

2.f. Aspects éthiques

L'étude iREVE rentre dans le cadre de la loi Jardé (Loi n°2012-300 du 5 Mars 2012) et de son décret d'application n° 2016-1537 du 16 novembre 2016, relative aux recherches impliquant la personne humaine pour lesquelles la personne concernée ne s'oppose pas à participer après avoir été informée. L'étude a obtenu l'accord du Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée I obtenu le 22/12/2021 (référence interne 21.03910.000063). Le traitement des données a été réalisé dans les conditions de confidentialité définies par la loi.

Une information claire et loyale, sous forme orale et écrite (Annexe : lettre d'information) a été dispensée aux patients par le médecin chargé du recrutement (médecin référent de l'hospitalisation). Avant chaque entretien, l'investigatrice, après s'être présentée, s'est assurée de la bonne compréhension de la personne incluse et de sa non opposition. Les entretiens, enregistrés sur dictaphone, ont été retranscrit sur support crypté, puis détruits. Toutes les retranscriptions ont été anonymisées.

3. Résultats

3.a. Population

Nous avons inclus un total de onze patients entre le 9/02/22 et le 17/08/22. Les patients étaient tous hospitalisés à la Clinique de Médecine Palliative (USP), aucun patient n'a pu être inclus dans les services de Court Séjour Gériatrique ou d'Oncologie Thoracique. Les caractéristiques des patients sont rapportées dans le tableau A.

Notre population d'étude est composée de sept femmes et quatre hommes. La moyenne d'âge est de 66,9 ans. La patiente la plus jeune a 48 ans, et le patient le plus âgé 88 ans. Sept patients (soit 63,6%) sont en prise en charge palliative pour un cancer, deux patients (soit 18 %) pour une maladie neuro-dégénérative et deux (soit 18%) pour un autre diagnostic : dans ces deux derniers cas, il s'agit de complications irréversibles d'un geste chirurgical avec décompensations de comorbidités.

La durée d'hospitalisation en USP à la date de l'entretien s'étale de 2 jours au minimum à 21 jours au maximum.

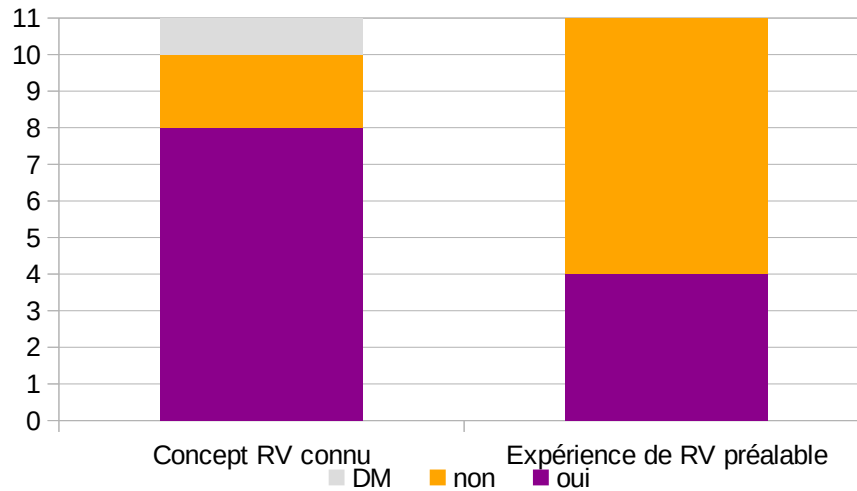
Tableau 1 : Caractéristiques des patients inclus, caractéristiques des séances, durée de l'entretien.

N°	Sexe	Age	Lieu d'hospitalisation	Pathologie principale	Durée de séjour (jours)	Thème choisis	Lieu de la séance	Nb de séances faites	Durée de l'entretien (minutes)
1	M	64	USP	Sclérose latérale amyotrophique	10	San Francisco	Chambre	1	29
2	M	69	USP	Néoplasie	2	Chiens et chats	Chambre	1	18
3	F	64	USP	Néoplasie	8	Icebergs, Ecosse, Oregon	Chambre	plusieurs	20
4	F	54	USP	Atrophie multi systématisée	4	Ecosse	Salle d'activité	1	22
5	F	57	USP	Néoplasie	5	Ecosse	Salle d'activité	1	15
6	F	61	USP	Néoplasie	20	Plages, icebergs, Ecosse, Amérique Centrale,	Salle d'activité	plusieurs	24
7	M	88	USP	Néoplasie	5	Savane	Salle d'activité	1	26
8	F	48	USP	Néoplasie	17	Cosmos	Salle d'activité	1	25
9	F	70	USP	Néoplasie	3	Souvenirs de plage	Salle d'activité	1	25
10	M	74	USP	Infection de pontage vasculaire	15	Ecosse, Moyen Orient	Chambre	1	41
11	F	87	USP	Complications TAVI	20	Forêts	Salle d'activité	1	10

3.b. Déroulement des séances

Le déroulement des séances n'était pas protocolisé mais dépendait des patients. Les séances n'étaient généralement pas programmées à l'avance : elles avaient lieu au moment où le patient et l'accompagnant étaient disponibles. Certains ont pu utiliser Virtysens® en début d'hospitalisation, d'autres après plusieurs semaines. Sept patients (63%) ont réalisé la séance dans la salle dédiée. Deux patients (18 %) ont pu faire plusieurs séances avant l'entretien. La durée des séances d'immersion n'est pas documentée. Concernant la séance de Virtysens®, quatre patients (soit 36%) ont pu visionner plusieurs thèmes en une seule séance. Le thème le plus choisi était le voyage en Écosse, réalisé par cinq patients (soit 45%). Les autres thèmes choisis étaient les Icebergs, la plage, l'Oregon, l'Amérique centrale, San Francisco, la savane, le cosmos, souvenirs de plage, souvenirs de chiens et chats et la balade en forêt. La présence d'un accompagnant médical, para médical ou familial a été rapportée dans certains entretiens, mais de nombreuses données manquent. Six patients déclarent avoir été accompagnés par un médecin, 1 patient par un infirmier, et l'information manque pour 4 patients. Cinq patients racontent avoir fait au moins une séance avec un membre de leur entourage proche (famille ou ami).

Huit patients (72%) ont déclaré avoir déjà entendu parler de techniques de RV avant la présentation de Virtysens®, et quatre (36%) avaient déjà vécu une expérience d'immersion en RV avant Virtysens®, avec un autre outil de RV (par exemple, Oculus Rift).



Graphique 1. Connaissance de la RV chez les patients inclus, a priori de l'étude

3.c. Déroulement des entretiens

Les onze entretiens se sont déroulés dans les 72 heures suivant une séance de Virtysens®. Ils ont tous eu lieu dans la chambre de la personne participante. Pour quatre participants, l'entretien a été interrompu par l'arrivée d'un membre de la famille, qui a souhaité assister à la suite de l'entretien. Dans les quatre situations, la tierce personne est intervenue dans le dialogue. Leurs paroles ont été retranscrites, mais non codées.

La durée moyenne des entretiens est de 23 minutes. L'entretien le plus court a duré 10 minutes 20 et le plus long a duré 40 minutes 45.

L'entretien débutait systématiquement par une rapide présentation de l'investigatrice et de l'étude, puis débutait par la question « *Pouvez vous me raconter votre séance ?* ». Les entretiens se sont tous bien déroulés, dans une ambiance calme et bienveillante. Aucun participant n'a souhaité interrompre prématurément son entretien. La fin du dialogue survenait lorsque les questions du guide d'entretien étaient épuisées et que le participant n'avait rien à ajouter.

4. Analyse des verbatim

L'analyse des verbatim a permis de dégager cinq grandes thématiques. Tout d'abord, Virtysens® représentait pour la majorité des participants une expérience largement positive. Cette expérience Virtysens® correspondait à une trêve dans la réalité. De plus, elle était vécue comme un vrai voyage. Les patients la considéraient comme une expérience de vie. Enfin, l'expérience Virtysens® rendait possible un état de bien-être.

4.a. Une expérience largement positive

Les entretiens avaient pour but d'explorer le vécu des participants au décours d'une séance. Il en résulte que dix patients sur onze considèrent qu'il s'agit d'une bonne expérience.

Ce vécu positif concerne pour commencer la machine en elle-même. En effet, la mise en place de la machine auprès du patient, l'installation du casque et le déroulement de la

séance ont été en général bien vécus par la majorité des patients. *« Alors le placement, très bien. J'ai été placée au centre de l'arc » (P8¹)* Même si certains patients ont trouvé la machine impressionnante ou ont été surpris de sa grande taille, cela ne les a pas gêné. *« On m'a mis un gros truc et puis des lunettes. (...) C'est ...(fait un cercle avec ses mains puis les mets sur son visage) et puis là les lunettes. - C'était pas trop lourd ? - Non » (P9)*. Un patient a néanmoins été gêné par le casque en raison de son appareil de ventilation non invasive qu'il devait porter constamment, les lunettes étaient mal positionnées, entraînant un flou visuel, *« C'est dur par rapport aux yeux, au masque tout ça. Les lunettes qui étaient mal placées.. » (P1)*. Mis à part le flou visuel chez ce patient, et une accentuation des vertiges d'une patiente lors de la fin de l'expérience, aucun patient n'a rapporté d'effet secondaire en lien avec la machine ou l'expérience.

Plusieurs personnes ont aussi souligné les **bénéfices liés à l'aménagement de l'expérience par les soignants**. Les patients qui pouvaient se déplacer ont apprécié le fait de faire l'expérience hors de leur chambre, dans une salle dédiée qui leur permettait de couper avec leur environnement médical. Plusieurs ont insisté sur la qualité du fauteuil mis à disposition *« j'étais bien assise avec un fauteuil relax (sourit), reposant.. » (P9)*. Enfin, une patiente a particulièrement profité du bain de pied lors des séances où elle survolait la mer. *« J'ai bien aimé parce que, j'avais chaud, et on m'avait proposé de mettre mes pieds dans l'eau. » (P6)*.

Ensuite, l'enthousiasme des patients concernait l'expérience proprement dite.

1 P8 correspond au numéro du patient interrogé

Plusieurs participants ont dit avoir « *bien aimé la séance* » (P1 et 7). Dans l'ensemble, les participants rapportait un vécu agréable, lié notamment à un fort sentiment d'évasion. « *On s'évade de la chambre de l'hôpital.* » (P3), « *Ça vous permet vraiment de partir et de vous évader..* » (P8)

Plusieurs personnes ont insisté sur **la beauté des images et des paysages**. « *Je repense à l'image que j'ai vu, le château, c'était beau..* » (P5), « *Bah les images elles sont belles hein* » (P10). Cette beauté tenait autant à la qualité technique de l'image qu'à sa qualité artistique. Une patiente fait d'ailleurs un lien entre l'esthétique des films et leur capacité à faire s'évader le spectateur. « *- Bah forcément, vous allez dans un autre endroit. Les images.. La beauté.. La beauté des images ..- La beauté ? - Oui. Forcément ça vous emmène..* » (P8). Une autre patiente faisait un lien entre les couleurs et l'effet relaxant « *La mer est très.. Magnifique. Il y a différentes sortes de couleurs, c'est très reposant, c'est détendant..* » (P9)

Plusieurs participants ont aussi souligné que les différentes stimulations sensorielles étaient agréables. Les souffles chauds et froids ont par exemple retenu l'attention de plusieurs personnes : pour son **effet rafraîchissant** « *J'ai préféré les icebergs, parce qu'il y avait ce côté, frais, avec d'une les pieds dans l'eau et de deux le vent qui venait sur moi, qui me faisait du bien* » (P6), pour son **réalisme**, « *Ça m'a rappelé mes voyages en montgolfière, le vent, les odeurs qu'on peut ressentir en montgolfière selon les endroits où l'on passe.* » (P3) ou tout simplement parce que c'est agréable « *le vent sur la peau, c'est super* » (P3). Une patiente évoquait aussi l'importance du son, car « *la musique aide à la détente* » (P6).

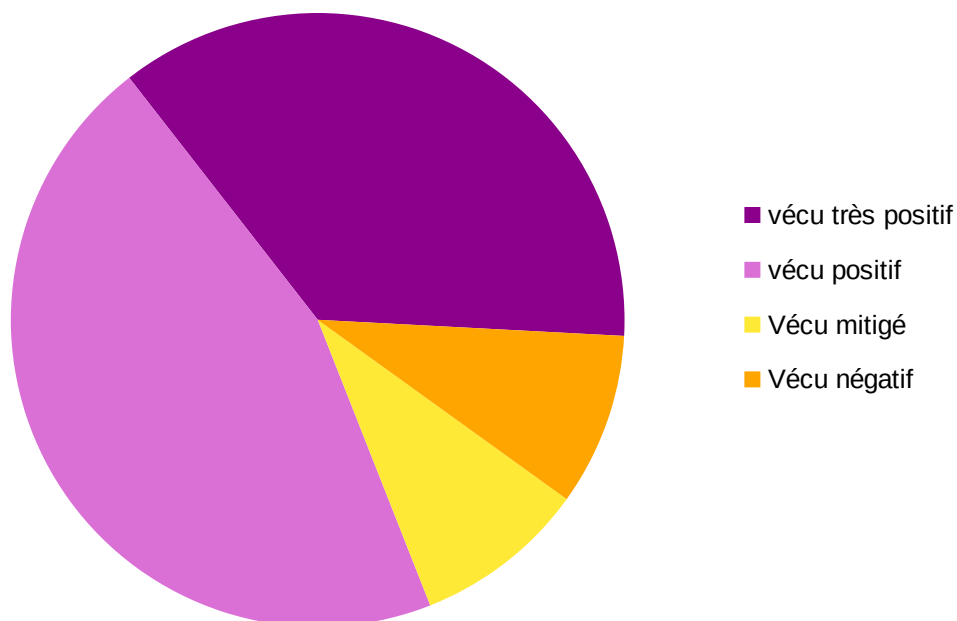
Les patients expliquaient que l'expérience avait permis une **évasion, une déconnexion très agréable**. « *On s'évade de la chambre de l'hôpital.* » (P3) et très efficace « *on se croirait vraiment dedans* » (P1), « *j'étais vraiment dans le truc* » (P5). Cet effet était considéré comme automatique par une patiente « *Forcément ça vous emmène.. (silence) Bah voilà, vous pensez plus à l'hôpital. C'est dans sa globalité... On vous transporte. On va visiter. On va vers euh... Et ça se fait automatiquement. On accroche.* ». (P8).

Ce sentiment d'évasion, qui s'apparente au **sentiment de présence** dont nous avons parlé plus haut, se traduit de plusieurs manières. En premier lieu, la vraisemblance ou le réalisme des thèmes « *Quelques fois mon chien il faisait exactement pareil que sur la vidéo* » (P2), et la cohérence des différentes stimulations « *Les petits courants d'air quand on a fait de la voiture* » (P1). Ensuite, notons les caractéristiques technologiques permettant la potentialisation de l'immersion : par exemple le caractère occultant du vision casque « *Est ce qu'il y a des choses qui ont renforcé le sentiment total de l'expérience ? Des choses qui vous ont aidé à rentrer dans votre espace à vous ?- Hum, bah le fait qu'on ne voit plus rien de la réalité. [...] Ces lunettes, ce système, ça fait qu'on ne voit plus d'où l'on part. Elle englobe tout* » (P4). , ou encore la vision à 360° « *Et puis cette vue comme ça, 360°, et quand vous êtes assis, on a vraiment l'impression d'être au dessus de l'eau.* » (P5).

Un autre facteur s'apparente en quelque sorte au détachement de la réalité. Il s'agit du choix de certains patients de s'isoler dans l'expérience, par exemple en ne parlant pas ou très peu pendant la séance. « *J'étais dans ma bulle. [...] Faut pas parler, faut pas se ... faut partir totalement.* » (P4)

Enfin, au-delà de l'expérience en elle-même, l'opportunité de pouvoir faire une expérience telle que Virtysens® en USP était positive, générant une surprise pour de nombreuses personnes, malgré un a priori parfois négatif. « *Au début je m'étais dit, ah qu'est ce qu'ils ont encore inventé à l'hôpital* » (P3). Néanmoins, les patients ont accepté de faire une ou plusieurs séances. Certains saisissaient cette possibilité par simple curiosité, parfois avec un véritable élan de vie « *J'étais dans l'inconnu. Je voulais vivre ça c'est tout.* »(P2).

En résumé, les patients décrivent la séance comme une bonne expérience.



Graphique 2 : appréciation globale des participants

4.b. Virtysens® comme une trêve dans la réalité du patient

Nous avons vu qu'une majorité des patients considéraient leur séance de Virtysens® comme une expérience positive permettant une évasion. Une analyse plus poussée des

résultats fait émerger l'idée d'une trêve dans la réalité, c'est-à-dire une expérience indépendante de la réalité tant par l'évasion qu'elle suppose que par l'absence de modification du cours des choses, circonscrite dans le temps et permettant aux patients de se ressourcer. Selon le Larousse, une trêve correspond en effet à une « *cessation temporaire de tout acte d'hostilité* » ou « *un temps d'arrêt dans quelque chose de difficile* ».

Une expérience de déconnexion de la réalité

Nombreux sont les participants évoquant comme principal effet de Virtysens® la sensation de déconnexion, d'évasion. Celle-ci se joue à plusieurs niveaux. Tout d'abord, la séance permet de s'évader de la chambre d'hôpital, de l'environnement médicalisé et d'échapper à la routine hospitalière. « *Ça fait transporter hors de la chambre.* » (P1), « *j'ai eu l'impression que j'avais passé 20 minutes ou une demi heure, dans un autre contexte quoi.* » (P6), « *Ça change un peu d'horizon, de... ça va faire un moment que je suis ici* » (P7), « *j'étais contente de faire autre chose et de m'évader* » (P9).

Cet effet d'évasion est d'autant plus efficace que la machine propose un voyage virtuel, dans un ensemble de destination permettant une évasion au sens géographique du terme.

Ensuite, certains patients rapportent un sentiment d'évasion par rapport à leur maladie, à laquelle il ne pensent plus. « *Comment vous vous êtes sentie psychiquement ? Pendant l'expérience ? - Un petit peu plus détaché des choses [...] Un petit peu plus détachée de.. de ma maladie.* » (P6).

Un autre patient évoque même un sentiment de petite libération, en lien avec une sensation d'échapper à son handicap, le temps de la séance. « *Après, pour moi, c'est toujours pareil, le handicap, tout. Donc pour moi, c'est une petite libération.* » (P1).

Une expérience ressourçante

La majorité des patients ont spontanément évoqué au cours de l'entretien un état de souffrance. Celle-ci était d'origines diverses : parfois en lien avec leur maladie directement, parfois en lien avec une cause beaucoup plus globale. Certains nommaient leur diagnostic, expliquaient leur symptômes, d'autres insistaient sur leur parcours de soins, les annonces, les hospitalisations, etc. Certains patients décrivaient leur hospitalisation comme étant en elle-même difficile. A noter ici que plusieurs patients étaient arrivés à l'USP après un séjour dans un autre service, cumulant parfois plusieurs semaines à l'hôpital. Une patiente a parlé des locaux d'un autre service comme « *cafardeux* » (P.9), responsables d'un « *coup de blues* ». Une autre insistait sur le sentiment de solitude malgré les visites de sa famille et les passages des soignants. Un troisième patient s'est confié sur le temps long et l'ennui qui assombrissait ses journées, exacerbé par l'incertitude du devenir. Il n'est pas étonnant que tous les patients ou presque aient évoqué naturellement leur souffrance, l'USP est un lieu particulier à plusieurs égards. Il nourrit à la fois un grand nombre d'a priori, souvent négatifs pour les patients et leurs familles, tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'un premier séjour. Les patients sont souvent hospitalisés dans des états de grande souffrance qu'elle soit physique, psychique, existentielle ou autre.

En analysant les entretiens, la séance de Virtysens® apparaît comme un moment privilégié de repos, de relâche. Plusieurs patients en témoignent, en soulignant le caractère reposant de la séance mais aussi en donnant à cette expérience une fonction ressourçante.

« Et puis, c'est très ressourçant. - Ah oui ? Pourquoi ? - Oui, c'est vraiment le mot, c'est comme les voyages, ça permet de récupérer. On perd tellement d'énergie à se battre, moi par exemple avec ma maladie de merde. Ça m'épuise. Et là, on fait l'expérience et puis on se change les idées, on récupère. » (P3). « vraiment c'était reposant.. » (P9)

Une séance de Virtysens® peut donc permettre une trêve, une parenthèse dans la durée de l'hospitalisation, suspendant temporairement la situation, soulageant un instant le poids des préoccupations, *« ça m'a changé les idées » (P7)* et offrant une distraction sous la forme d'un beau voyage apaisant.

Une trêve dans la douleur ?

En interrogeant les patients plus spécifiquement sur leurs douleurs, et sur les possibles effets de la séance de Virtysens®, il est évoqué plus haut plus une sorte de distraction qu'un réel soulagement. Avant tout, la plupart des participants se sentaient bien avant la séance, ce qui constituait pour eux une condition nécessaire pour faire l'expérience. Nous en reparlerons plus loin. Certains patients se décrivent soulagés de leur ressenti douloureux car ils en sont distraits, ils n'y pensent plus et dès lors, ne le ressentent plus, ou beaucoup moins. Ce phénomène de distraction est d'ailleurs un des mécanismes de l'effet antalgique avancé par les chercheurs (26). Il est compris comme tel par un patient qui dit *« On peut dire, se sentir plus léger, enfin c'est pas de terme mais.. on aurait dit qu'on était*

beaucoup plus.. euh .. malgré la douleur.. euh, on dirait qu'elle n'existait pas. Si elle existait mais, j'y pensais pas trop. Donc peut être que c'est parce que j'y pense que la douleur est là... c'est peut être ça aussi. » (P2). Il rapporte aussi un effet rebond P2 : *« Et ce que j'arrive pas à comprendre c'est que.. La douleur, bon j'y pensais pas, mais une fois que l'examen (parle de l'expérience) était fait, la douleur elle reprend plus vive ».*

Cet ensemble d'effets, distraction puis rebond, pourrait être qualifié « *d'effet trêve* ». La séance apporte une parenthèse, source de distraction, d'évasion, et lorsqu'elle se referme, la réalité refait surface, inchangée. Cet effet peut d'ailleurs être mal vécu. *« Ça s'est passé comment quand ça a été la fin de l'expérience ? - Bah, ça a été vite, et puis ça fait bizarre quoi, c'est vrai que, on enlève les trucs et puis pouf... » (P1).*

Un moment particulier et délimité dans le temps

La séance de Virtysens® correspond effectivement à un temps spécial, dédié totalement à l'expérience. Il s'agit souvent d'un moment unique, hors de la routine de l'hôpital, ce qui participe au sentiment d'échapper au quotidien.

Il s'agit aussi d'un moment circonscrit dans le temps, avec un début et une fin, telle une coupure dans l'écoulement de la journée. Souvent, le début correspond à la pose du casque : d'un coup, la chambre d'hôpital disparaît, laissant place à une projection de la voie lactée, qui précède au choix des films. Un des patients raconte avoir été en salle d'activité pour faire la séance. P7 : *« y a un gros fauteuil, et puis, le grand (hésite), c'est un grand ciel. »*

Durant la séance, certains trouvent que le temps passe vite, d'autres perdent un peu la notion des durées, comme dans un temps suspendu. La fin de la séance correspond généralement à la fin d'un film. Elle signe pour beaucoup le retour à la réalité. Elle est vécue différemment selon les patients. Parfois positive, comme une parenthèse qui se ferme naturellement, parfois plus difficile, car brutale ou physiquement désagréable.

Dans tous les cas, ce retour à la réalité est aussi l'occasion de constater que rien n'a changé, que l'état du corps est le même. *P1 : « Après c'est tout quoi, c'est fait. On revient à mon monde à moi, qui est pas beau. Quand on a une maladie comme ça, on apprécie sur l'coup, tout ça, puis après on revient les pieds sur terre. Vite fait bien fait. »* . Un sentiment d'apaisement persiste parfois, comme diffusé et s'estompant doucement.

Néanmoins, la quasi totalité des patients estiment que ce temps singulier, cette parenthèse reposante, leur a été bénéfique quand bien même elle ne modifie pas la réalité. *P8 : « J'étais contente de faire autre chose et de m'évader. Aller ailleurs. Pendant quelques minutes de pffouuu.» P1 « Je prends les bons moments qui passent. »*

4.c. L'expérience Virtysens® comme un vrai voyage

Dans les entretiens, la séance est très fréquemment comparée à un voyage, avec un fort sentiment de réalité. Les participants utilisent spontanément le champs lexical du voyage. *« On part, on voyage » (P4), « J'en ai fait cinq, de voyages.. J'ai fait les icebergs, l'Écosse,*

l'Oregon.. » (P3). Ils évoquent le choix de « la destination » (P5), et utilisent des verbes de déplacement. Par exemple, plusieurs patients disent qu'ils ont été dans l'endroit choisi. « Je suis allée en Amérique Centrale » (P6). D'autres disent que l'expérience permet de partir, d'être transporté hors du lieu dans lequel ils se trouvent. « Ça vous permet vraiment de partir et de vous évader. » (P8) ou « Ca fait transporter hors de la chambre » (P1).

Ce champs lexical du mouvement, alors que le patient est en réalité immobile dans son lit ou son fauteuil, semble aussi refléter un sentiment de réalité rapporté par les patients : le sentiment de présence. Ils expriment avoir eu l'impression de vraiment partir. « *Oui, c'est comme si.. comme si j'étais là bas. » (P5) « On voyage réellement. » (P4). Un patient souligne le réalisme du thème « balade à San Francisco » « *j'ai bien aimé, parce que j'aime bien les États-Unis. Donc euh, c'était réaliste. Ça m'a fait voyager vingt minutes. » (P1). Une autre dit « on a vraiment l'impression d'être au dessus de l'eau. [...] A un moment, je me suis dit, ne laisse pas tomber ta pantoufle ! » (P5). De plus, lorsqu'ils racontent leur séance, ils décrivent facilement les paysages, les animaux, les sensations, donnant l'impression qu'ils y ont effectivement été. « *Ah oui les éléphants qui viennent avec leurs trompes prendre l'eau là, à nos pieds !! » (P7)***

Il est intéressant de noter que les participants se souviennent de leur voyages antérieurs. Pour certains, ils évoquent un souvenir pour expliquer le choix du thème « *Et alors, pourquoi vous avez choisi la savane, parmi tous les films ? Bah parmi les premiers, parce que j'ai fait mon.. J'ai été deux ans en Afrique du Nord, au Sahara. Bon ben, c'est pas la savane hein, l'Afrique du nord. Mais, ça rappelle un petit peu quand même. » (P7). Certains ont eu le sentiment de revivre une expérience de voyage passée. « *Ça m'a rappelé**

mes voyages en montgolfière, le vent les odeurs qu'on peut ressentir en montgolfière selon les endroits où l'on passe. Vraiment, ça me l'a rappelé, surtout au dessus de l'Ecosse » (P3).

Ensuite, certains participants se sentent déçus de ce voyage virtuel justement parce qu'il ne remplit pas toutes les fonctions du voyage. Ainsi, une patiente dit que le voyage c'est *« voir le reste du monde » (P4)*. Le voyage implique non seulement un déplacement géographique mais aussi la découverte d'un ailleurs. Cela correspond à la fois à découvrir des paysages, un effet de Virtysens®, mais aussi à *« voir un peu comment les gens là bas vivaient quoi [...]. Ce que j'aime bien (dans le voyage) c'est voir les gens surtout. Les paysages aussi hein. Mais surtout les gens, j'aime bien voir comment ils vivent. » (P10)*.

Cette envie de découvrir implique aussi un besoin d'avoir des informations sur les lieux survolés. Plusieurs patients témoignent de cette envie d'en savoir plus sur l'endroit qu'ils *« visitent » (P8)*. *« On aimerait avoir quelques explications. Par exemple, on voit des icebergs qui s'écroulent sans doute à cause du réchauffement de la terre, alors peut être avoir quelques paroles. [...] Mais pas trop hein. Mais par exemple en Écosse quand on passe au dessus des châteaux, avoir quelques informations. » (P3)*. *« Disons que regarder l'Oregon, mais je ne sais pas si c'est un pays d'élevage, de culture et tout ça quoi. Mais, je trouve qu'il pourrait quand même en parler un peu. » (P10)*. Une patiente trouve cependant un avantage du voyage virtuel. *« Oui s'évader sans.. Sans tous les inconvénients qu'il peut y avoir au voyage. [...]. La route, euh, voyager, tout ça. Moi j'aime pas ça. Faire ses bagages, partir. Tout ça, moi j'aime pas. Moi j'aime bien quand je suis arrivée. [...] » (P4)*.

Une interprétation de cet avantage pourrait être que Virtysens® permet de surmonter

l'impossibilité de voyager en vrai. En effet, plusieurs patients rappellent que le voyage, quel qu'il soit, leur est désormais inaccessible. La maladie, les symptômes, la fatigue les empêchent de faire des déplacements, de partir « *à l'assaut d'autres contrées, d'autres paysages* » (P8). Cette incapacité est source de souffrance, d'autant plus quand les patients appréciaient particulièrement voyager. « *Les icebergs ça existe. On sait que ça existe. On se dit « bah, j'aurais jamais la chance d'y aller, euh. »(P8. « C'est à dire que j'ai fait quelques voyages, mais on est jamais parti par là. Et j'aurai bien aimé. Mais maintenant il est trop tard forcément. » (P10)*

Enfin, plusieurs patients auraient aimé être plus actifs dans l'expérience. En effet, les thèmes sont souvent très contemplatifs et le patient y est dans une attitude passive, simple spectateur d'un défilement de paysage.

Virtysens® apparaît donc non seulement comme un outil pour voyager virtuellement, mais aussi un moyen de se reconnecter de façon très concrète avec des souvenirs du passé, d'avant la maladie et de faire renaître un désir de voyage, de découverte, dont on peut dire qu'il s'agit d'un désir de vivre, car, le voyage implique un investissement personnel, qui permet de se sentir vivant.

4.d. L'expérience Virtysens® comme une expérience de vie

Nous avons vu que les patients racontaient avoir vécu une expérience, sensorielle, physique, leur donnant l'impression agréable d'avoir voyagé, de s'être évadé de l'hôpital. Cette expérience semblait principalement vécue au présent, le temps d'une séance.

Il est très intéressant de noter que la majorité des patients racontent ce moment comme une expérience de vie, dans le contexte très particulier de la « fin de vie ». En effet, tous les patients ont spontanément évoqué leur souffrance : la souffrance d'être malade, les symptômes et notamment la douleur, la souffrance d'être limité dans son autonomie, dans ses interactions ou la souffrance d'être à l'hôpital. Ces souffrances les empêchent de vivre, ou au moins de vivre comme ils l'entendent, au point que certains estiment leur état insupportable. Dans ces conditions, l'expérience Virtysens® semble avoir été vécue comme un « moment de vie ».

Au-delà de la vie physiologique, il apparaît important de tenter de trouver les éléments qui font la vie, au sens de l'interaction entre un individu et le monde qui l'entoure. Quatre éléments ressortent dans les entretiens : vivre c'est être en interaction avec le monde et c'est être en interaction avec les autres, vivre c'est avoir envie et vivre c'est continuer à écrire son histoire personnelle.

Vivre c'est être en interaction avec le monde

Lors des entretiens, de nombreux patients ont spontanément utilisé ou repris le terme expérience pour décrire la séance. Le mot expérience vient du latin *experiti* : faire l'essai.

L'expérience est par exemple définie par le Petit Robert comme « le fait d'éprouver quelque chose dans sa réalité, comme l'épreuve que l'on en fait personnellement » et par le Larousse comme « la pratique de quelque chose dont découle un savoir, une connaissance ».

Tout d'abord, les patients rapportent une **interaction physique** avec la machine et le monde virtuel qu'elle propose. Ils évoquent effectivement un vécu très concret, une expérience physique, sensorielle. Ils décrivent l'installation, puis leurs perceptions des images et du son, souvent une excellente perception des souffles d'air et parfois de certaines odeurs. Ils ont donc fait l'expérience dans leur corps, via leurs sens. Le fort sentiment d'immersion et le réalisme des films ont aussi renforcé cette sensation de faire l'expérience d'un voyage virtuel. « *j'avais l'impression d'y être vraiment* » (P5).

Ensuite, il existe une **interaction émotionnelle** avec Virtysens®. Lors de la présentation de la machine par exemple, une patiente se rappelle ainsi une émotion positive la première fois qu'elle en a entendu parler, comme une sorte d'excitation « *Et quand on vous a proposé de faire l'expérience de réalité virtuelle vous avez.. - Foncé ! J'ai dit c'est génial.* » (P4), ou au contraire une autre évoque avec ironie sa première réaction « *qu'est ce qu'ils ont encore inventé à l'hôpital* » (P3). Lors des séances, une patiente a été très émue par le souvenir que rappelait le thème qu'elle avait choisi (P9) et un autre semblait revivre avec joie sa rencontre avec les éléphants « *Ah oui les éléphants qui viennent avec leurs trompes prendre l'eau là, à nos pieds !! (regard émerveillé)* » (P7) Enfin, il y a le cortège d'émotions générées par l'évocation a posteriori de l'expérience : de la déception à l'enthousiasme.

Enfin, il existe une **interaction d'ordre intellectuel** avec la machine.

D'une part, l'outil Virtysens® en lui-même éveille un questionnement. Une patiente se demandait comment ont été réalisés les films « *J'en profite pour vous demander. Ils ont filmé ça avec des drones ?* » (P5). D'autres patients ont insisté sur les attentes qu'ils avaient à propos des thèmes. Certains ont fait des remarques sur l'absence d'explications sur les paysages survolés ou les pays visités. Il en ressortait une frustration, comme quelque chose de manqué à l'expérience. « *Avoir quelques explications. Par exemple, on voit des icebergs qui s'écroulent sans doute à cause du réchauffement de la terre, alors peut être avoir quelques paroles. (...) Mais pas trop hein. Mais par exemple en Ecosse quand on passe au dessus des châteaux, avoir quelques informations.* » (P3). Ainsi, pour un certain nombre de personnes, l'objectif d'une expérience est l'apprentissage, l'élargissement des connaissances. Notre interaction avec le monde, par exemple avec Virtysens®, devrait nous permettre d'en savoir plus sur ce qui nous entoure. On pourrait dire que vivre, c'est aussi continuer à apprendre.

D'autre part, plusieurs patients ont évoqué le sens que pouvait avoir Virtysens® auprès des patients hospitalisés. Leur intérêt intellectuel se portait dès lors sur l'objectif de l'outil. Si certains avaient un a priori négatif sur les effets de Virtysens® « *Quand je vois les gens à la télévision avec les masques, je me dis ils sont tarés..* » (P10), d'autres imaginent en revanche une utilisation thérapeutique de la RV « *On pourrait l'utiliser pour rendre certains examens moins pénibles* » (P3). De nombreux patients ont ainsi proposé des pistes d'amélioration de l'expérience : des thèmes différents, « *peut être plus drôle* » (P3), « *plus terre à terre* » (P6) plus informatifs « *Des fois, à la télé, il y a des reportages sur tel peuple,*

ou tel truc. Et je trouve que c'est nettement plus intéressant que ça quoi, Parce que ça, on se balade au dessus des arbres et c'est tout » (P10) ou bien la création d'une salle spéciale pour la séance « Le couac, c'est que quand l'expérience est finie, on se retrouve tout de suite dans sa chambre. C'est assez brutal. Il faudrait peut être trouver un autre lieu, pour les gens qui peuvent se déplacer comme moi, en lit. Une autre pièce, avec des couleurs pastel. » (P3).

Plus généralement, les patients s'interrogeaient sur les effets de la séance sur les autres. En effet, les séances étaient systématiquement l'occasion d'un échange avec l'entourage.

Vivre, c'est être en interaction avec les autres

L'expérience Virtysens® permettait systématiquement une interaction des patients avec les autres. Ces autres sont à la fois les proches, les soignants, l'investigatrice d'une étude, des journalistes pour la télévision, et même de façon indirecte, les autres patients.

Avant même la séance, les patients discutaient de Virtysens® avec les soignants, recevaient leur conseils et écoutaient leurs retours, notamment sur les différents thèmes. Ces échanges semblaient servir un objectif d'information sur le déroulement de la séance, mais aussi un objectif de renforcement positif *« Oui l'Ecosse ça me tentait bien. J'en ai entendu beaucoup parler, on m'a dit c'est bien. (...) On m'avait dit, que c'était bien, qu'on pouvait choisir une destination.. Que tous ceux qui l'avaient essayé la machine étaient contents. Que*

ça plaisait à beaucoup de monde. C'est pour ça que je me suis dit, bah j'aimerais bien aussi essayer.» (P5).

A l'issue de l'expérience, les entretiens montrent que dans la majorité des cas, les participants ont parlé de l'expérience avec leur entourage. Ils ont raconté leur voyage virtuel à leurs proches. Ces témoignages étaient l'occasion de partager une expérience, de se remémorer des souvenirs ou de faire revivre des émotions. C'était aussi l'occasion de parler d'autre chose que de la maladie. Plusieurs patients ont aussi abordé le goût de certains de leur proche pour les technologies immersives, ce qui renforçait l'intérêt des proches dans l'expérience vécue par les participants *« Et puis moi mon mari était très intéressé. Ma fille aussi parce qu'elle avait vu un reportage avant, sur FR3 (...) puis elle m'a dit, bah c'est quand même pas ça que tu vas faire ! [rires]. Alors bah je lui ai dit, je crois que si, alors elle m'a dit, c'est génial ! » (P4).* On peut supposer ici que l'intérêt des autres participe au vécu positif, au plaisir ressenti par les patients, plaisir de pouvoir faire une expérience considérée originale et attrayante, aux yeux des proches, et même aux yeux des médias.

Plusieurs patients s'interrogent aussi, au cours de l'entretien, sur les expériences des autres patients *« Et donc je sais pas si ici en palliatif, y a beaucoup de gens qui le font ? » (P8).*

Ce dialogue autour de l'expérience participait aussi à l'expérience de vie, en permettant notamment de replacer le participant dans son identité de personne, de le sortir de cette identité de patient, et tout particulièrement de patient en soins palliatifs.

Vivre c'est avoir envie

A plusieurs reprises au cours des entretiens, les participants ont exprimé **une envie, un désir** de vivre l'expérience « *C'est une expérience que je voulais vivre* » (P2), « *Ce que je souhaite c'est le refaire !* » (P7). Il est intéressant de noter ce champs lexical de la volonté, du souhait, qui souligne un certain élan, tout particulièrement pour des activités qui n'ont pas de rapport avec la maladie.

Plusieurs patients expliquent leur participation à l'étude par **curiosité**, qui correspond à une envie de découvrir des choses inconnues. « *Qu'est ce que vous attendiez de la machine quand vous avez accepté de faire la séance ? Bah, c'était de la curiosité hein. J'avais jamais été dans ce truc là* » (P10).

Par ailleurs, plusieurs personnes ont aussi souligné le **caractère désirable de l'expérience**. En effet, Virtysens® est une expérience nouvelle, moderne, qui correspond aux technologies immersives dont on entend parler dans les médias. Cela génère chez certain un enthousiasme particulier.

Au delà de la volonté de certains participants à vivre cette expérience spécifiquement, les entretiens révèlent des patients leur envie de continuer à vivre, à découvrir. On note non seulement l'envie d'apprendre sur les pays visités virtuellement « *Bah disons que regarder l'Oregon, mais je ne sais pas si c'est un pays d'élevage, de culture et tout ça quoi. Mais, je trouve qu'il pourrait quand même en parler un peu.*» (P10), mais aussi l'envie de « *voir des choses qui vous émerveillent* » (P8) ou bien des films vivants « *on allait voir défiler des*

paysages (...) et des animaux, comme c'était la savane, c'était des animaux. On va les voir vivre ! » (P7)

Ainsi, de nombreux patients témoignent de leur envie de renouveler l'expérience, y compris le patient franchement déçu, qui accepterait de refaire un essai, pour « *Peut-être regarder d'autres trucs quoi. » (P10)*. La plupart des participants expriment leur **souhait de refaire une séance** soit pour découvrir de nouveaux thèmes ou bien pour partager l'expérience avec leurs proches « *J'aimerais bien en refaire un avec mon fils » (P8)*. D'autres comparent l'expérience à d'autres activités dont ils ont envie, comme la balnéothérapie ou bien la perspective de pouvoir écouter, voire même de jouer, du piano « *Bah vous savez ce qui m'évade le plus ? Y a un piano là, j'aime pas jouer devant tout le monde. Mais le Docteur C, il m'a dit y a un piano, et puis je l'ai vu (sourit). » (P9)*.

Vivre c'est continuer à écrire son histoire personnelle / se reconnecter à son histoire personnelle

Tout d'abord, il est intéressant de constater que pour de nombreux participants, l'expérience et l'entretien ont été l'occasion de raconter un morceau de leur histoire personnelle.

On constate ainsi que beaucoup de patients évoquent des souvenirs.

Pour certains, l'expérience permet de **redonner vie à un moment passé, à un souvenir heureux**. « *J'avais pris euh... Souvenir de la plage (...) J'avais voulu ça parce que*

mes enfants m'ont offert il y a un mois d'aller au Center parc avec mes petits enfants et puis eux, la famille. Donc je voulais revivre un moment, euh, un moment familial avec mes enfants.. » (P9).

Il s'agit aussi d'un moment privilégié pour évoquer les voyages du passé, réels ou imaginés. Ainsi, un patient explique avoir choisi le thème savane car il avait été au Maghreb. *« J'ai été deux ans en Afrique du Nord, au Sahara. Bon ben, c'est pas la savane hein, l'Afrique du nord. Mais, ça rappelle un petit peu quand même. » (P7).* Un autre patient aurait aimé avoir un thème sur l'Asie du Sud Est. Pour justifier cette envie, il raconte les années qu'un de ses amis avait passées comme soldat français en Indochine. Le tableau qu'il dépeint correspond à une vision clairement fantasmée de cette période, s'apparentant plus à une rêverie appartenant au passé qu'à un authentique récit de voyage.

Dès lors, l'expérience apparaît comme étant une opportunité de parler d'un évènement ou d'un lieu qui a participé à la construction du patient, à l'histoire de sa vie et à sa représentation du monde.

Une autre patiente pense qu'elle pourrait apprécier une séance de RV sur un endroit dans lequel elle a déjà été, en précisant cependant que ce serait très difficile pour elle de revivre un moment vécu. Il semble donc intéressant à certaines personnes de personnaliser les expériences, en gardant toutefois un décalage avec la réalité, permettant à la fois à l'imaginaire et au souvenir d'embellir l'expérience, tout en limitant la brutalité de la confrontation avec une réalité impossible ou révolue. *« Ah, je serai d'accord pour filmer des endroits où j'ai été, mais je ne voudrais pas revivre des moments que j'ai vécu quand j'étais en bonne santé, ou même des gens. Ce serait trop dur. Je suis malade, et ce serait trop pénible. Mais voir des endroits déjà visités, ça oui ! » (P3).*

Évoquer le passé était aussi une occasion pour les patients d'exprimer certains aspects de leur personnalité. Ainsi, un patient se disait « *curieux* » (P3), un autre « *cartésien* » (P10), une autre « *altruiste* » (P9), l'un rappelait son attachement pour les gens et l'autre sa grande sensibilité vis-à-vis des animaux. Ce temps de l'expérience, hors de l'hôpital en quelque sorte, permettait au patient de réaffirmer des éléments qui les définissaient comme des personnes, au-delà de leur statut de patient.

Enfin, vivre une nouvelle expérience permet de continuer à écrire son histoire personnelle, notamment en laissant un authentique souvenir « *Oui ça reste des beaux souvenirs. Même si on y a pas été pour de vrai..* » (P8). Comme tous les souvenirs, il peut être rappelé intérieurement ou raconté. « *On raconte ce qu'on a fait.* » (P4). Il vient donc enrichir l'histoire personnelle du patient avec un évènement heureux, tout particulièrement à un moment où la vie du patient est principalement marquée par des épisodes difficiles.

Cette expérience apparaît dans le discours des participants comme une expérience de vie, particulièrement intéressante et enrichissante dans le contexte de l'hospitalisation. Une patiente finit par déclarer que cette expérience lui rappelait que le bénéfice des séances de Virtysens® semble donc résider dans le regain de vie qu'il génère. En effet, si de nombreuses études insistent sur les effets de la RV sur les symptômes, les participants à l'étude iREVE ne rapportent quasiment aucun effet sur les symptômes gênants, notamment la douleur. Ils retiennent de l'expérience qu'elle redonne un souffle de vie.

4.e. L'expérience Virtysens® comme un support au bien-être, qui ne soulage pas les symptômes.

Lorsque les participants à l'étude sont amenés à parler des effets de la séance sur leur corps, une grande majorité, huit patients sur onze, déclarent avoir ressenti un apaisement, un bien-être « *On est quand même un peu relax..* » (P2) *C'était très apaisant.* » (P3), « *Mais là aujourd'hui, ça m'a apporté du bien-être* » (P8). Ce bien-être semble tout d'abord découler des images, qui sont belles et calmes. « *Les images.. C'était très calme, très posé* » (P9) « *On nous montre toujours quelque chose de beau..* » (P11). De plus, la machine permet un relatif isolement du monde extérieur, les patients décrivent qu'ils sont dans leur bulle, une bulle de calme, de repos. Cette déconnexion d'avec la dure réalité permet de renforcer ce sentiment de bien-être, en l'intensifiant.

Ce bien-être est principalement ressenti pendant l'expérience, c'est-à-dire au présent. Lorsqu'on interroge les participants sur la durabilité des effets, la plupart répondent que l'effet s'est estompé rapidement après. « *ça part très vite* » (P3), « *après, le voyage est terminé.* » (P5), d'autant plus vite que la vie réelle reprend. « *Est-ce que vous avez l'impression que ce sentiment il a duré ? - Bah, non parce que bah après j'étais sur le feu de l'action.* » (P9).

Quelques patients évoquent la possibilité de faire revenir l'effet apaisant, en racontant la séance ou en se la remémorant. « *et ça a duré combien de temps (l'effet de bien-être)? Ça n'a duré que le temps de l'expérience ou un petit peu après ? - non un petit peu après aussi, parce qu'on en parle.* » (P4) « *mais j'y ai repensé quand même, j'ai pas oublié ce que j'ai vu ce matin. Donc voilà. [...] ça fait du bien.* » (P9)

La séance est donc un support pour arriver à se relaxer, et le souvenir de la séance est naturellement utilisé par certains patients comme un moyen de s'apaiser.

Il est intéressant de constater que certains patients comparent Virtysens® à d'autres outils thérapeutiques non médicamenteux ayant pour objectif la relaxation. Une patiente évoque la sophrologie. *« Souvent la sophrologie, on se détend avec les muscles et après, on écoute de la musique... donc j'ai déjà fait la sophrologie. - Donc vous faites un lien entre la réalité virtuelle et la sophrologie - Bah oui, c'est un peu le même genre. » (P9)*. Elle rapporte d'ailleurs qu'elle fait des *« exercices de sophrologie » (P9)*, donnant une piste sur une façon d'enrichir l'expérience a posteriori. Une autre patiente compare la séance à la balnéothérapie, une manière agréable de se détendre *« C'est pareil, ils font la balnéo. Ouais j'ai fait une fois et je refais demain. C'est sympa, aussi, c'est bien de proposer ça au patient. Un bon bain chaud...(...) C'est bien un petit bain pour se détendre, de l'eau chaude.. Ça fait du bien.. » (P8)*. Enfin, une patiente fait le lien avec des séances de musicothérapie qu'elle a reçu pendant ses séances de chimiothérapie. *« Vous faites le lien entre la réalité virtuelle et la musicothérapie. - oui. » (P9)*.

Si les patients se sentent plus détendus pendant l'expérience, et dans un court temps après, les séances de Virtysens® ne semblent pas modifier leur symptômes. En effet, lorsqu'on interroge les participants sur la potentielle réduction des symptômes physiques ou psychiques au moment d'une séance, la majorité répond négativement. (citation)

Cependant, de nombreux patients expliquent qu'ils ont attendu d'être dans de bonnes conditions pour faire une séance d'immersion en RV. Cinq patients expliquent avoir attendu d'être soulagés de leur douleurs avant d'accepter Virtysens®. *« Dans quel état vous attendez d'être pour refaire l'expérience ? - Il faut que j'ai pas mal. » (P7)*, *« Vous attendiez d'être*

dans un état particulier pour le faire ? - Oui. Oui d'être un peu mieux, d'avoir moins mal... tout ça - Ça vous paraissait important de pas avoir mal, ou d'avoir moins mal ? - Oui parce que ça aurait gâché le truc.. » (P8). Cela signifie que la séance de Virtysens® est vécue comme une expérience dont il faut profiter, pour laquelle il faut être en forme. Cela laisse à penser que les participants ne considèrent pas que la séance d'immersion en RV puisse être un outil d'apaisement des symptômes, un outil thérapeutique. Cela peut expliquer la différence avec les résultats retrouvés dans la littérature médicale. En effet, les études quantitatives se basent sur l'évaluation des symptômes grâce à un score, poussant les patients à être très attentifs au changement, et ce dès le début de l'expérience. Peut-être cette démarche induit-elle une attente particulière, pouvant représenter un biais de sur ou sous-estimation de l'effet. Au contraire, une étude exploratoire comme iREVE n'induit pas de focus particulier du patient sur ses symptômes, ce qui induit peut être une minimisation d'un potentiel effet. Un patient évoque cette possibilité en proposant de faire plus attention à ses symptômes lors de la prochaine séance. *« Avez-vous noté des changements en positif ou en négatif, par la réalité virtuelle ? - (Silence) Hum je peux pas vous dire.. Faudrait peut être faire plus d'expérience. »(P7).* Toutefois, deux participants témoignent de l'effet de distraction qui éloigne les sensations douloureuses le temps de l'expérience.

Les résultats de ces entretiens montrent que Virtysens® est une expérience de vie pour les patients, qui n'en attendent pas de bénéfice clinique particulier, mais qui semble apporter un répit aidant pour les personnes hospitalisées, en souffrance dans un contexte de soins palliatifs.

5. Discussion

5.a. Virtysens® : un outil de soins ?

Les résultats de cette étude nous amènent à nous questionner sur la fonction de Virtysens® auprès des patients. Entre distraction et thérapeutique, comment réfléchissons-nous à l'utilisation du dispositif Virtysens® auprès des patients hospitalisés en soins palliatifs ?

Dans un premier temps, il convient de faire la **distinction entre les champs du soin et de la thérapeutique**. Si les deux sont associés, ils ne sont pas synonymes.

Les **soins** en santé correspondent à la fois à une attention particulière portée à la personne soignée, voire à une préoccupation à son égard, et à l'ensemble des actions entreprises par les soignants pour répondre à ses besoins. Les soins en santé relèvent le plus souvent des personnels paramédicaux et notamment des infirmières et des aides-soignants. Les soins ne sont donc pas conditionnés par la présence d'une maladie, mais bien par la présence de besoins.

Les **besoins fondamentaux** ont fait l'objet de réflexions philosophiques et anthropologiques. Virginia HENDERSON, une infirmière et théoricienne américaine a identifié quatorze besoins fondamentaux en 1947 (27) . Ils sont aujourd'hui à la base des principes des soins infirmiers et coïncident avec une vision bio-psycho-sociale de la santé, définie en 1946 par l'OMS comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Ces besoins fondamentaux regroupent à la fois des besoins biologiques (respirer, se nourrir, etc.), des besoins sociaux (communiquer) et des besoins qu'on pourrait qualifier de psychiques ou

existentiels (agir selon ses croyances, se réaliser, se divertir et apprendre). Le plus souvent, les personnes ont recours aux soignants car ils ne peuvent plus répondre seuls à l'intégralité de leurs besoins. Recevoir des soins est donc lié à la perte d'autonomie, à la dépendance et à la vulnérabilité. Donner des soins implique de savoir comment répondre correctement à ces besoins fondamentaux grâce à des connaissances et à un savoir faire. Le mouvement philosophique de l'éthique du *Care* ou éthique de la sollicitude, de la deuxième moitié du 20ème siècle, s'attache à définir et analyser la signification du *care*. Le *care* correspond à la fois à l'attention portée à la vulnérabilité de l'autre, à la responsabilité qui découle du constat de cette vulnérabilité, et à l'ensemble des actions entreprises pour venir en aide à cet autre, fragile (28). Si ce mouvement développé entre autres par Joan TRONTO, philosophe américaine, concerne tous les domaines de la société (politique, justice, économie), il a une résonance particulière dans le domaine de la santé. Le *care* en santé correspond à une manière de pratiquer les soins, profondément attachée aux affects des soignants, impliquant à la fois le souci de l'autre et la mise en action de « *cette attention positive* » (29). Le *care* est traditionnellement opposé au *cure*, qui correspond aux prises en charges techniques, déconnectées des affects, délaissant les qualités humaines au profit d'une organisation protocolisée des pratiques. Le *cure* ne doit cependant pas être réduit au domaine de la thérapeutique dont nous parlerons plus loin, car il correspond en effet non seulement aux pratiques mais aussi à une organisation des soins minimisant tout ce qui n'est pas technique, et notamment l'ensemble des soins de *nursing*, pratiqués par les soignants.

Les soins se prodiguent donc à toute personne vulnérable, qu'elle soit malade ou non, là où la thérapeutique se préoccupe exclusivement des personnes atteintes d'une pathologie.

Le domaine de la **thérapeutique** correspond à « *l'ensemble des moyens de guérir une maladie ou d'en soulager les symptômes* » (définition du Larousse) et concerne particulièrement les médecins. Il s'agit donc des mesures mises en place par le médecin dans une indication donnée pour un résultat attendu.

Premièrement, il est nécessaire d'identifier les **indications** de l'outil thérapeutique. La réflexion se base sur la connaissance de la physiopathologie de la maladie et sur le fonctionnement supposé de l'outil. De l'indication retenue émergent les **objectifs attendus** de l'outil. Ils peuvent être la guérison de la maladie, sa stabilisation ou l'amélioration de ses conséquences, c'est-à-dire des symptômes qu'elle génère.

Deuxièmement, le caractère thérapeutique impose une **évaluation de ses effets** par des études cliniques de bonne qualité, apportant une preuve de l'efficacité de l'outil dans l'indication retenue et ce, à l'échelle d'une population.

Enfin, une fois utilisé, un outil thérapeutique doit être réévalué auprès de chaque patient en bénéficiant, par l'attention particulière apportée à la guérison ou au soulagement des symptômes, à une échelle individuelle. A ce propos, l'OMS définit des critères permettant d'évaluer la **qualité des soins en santé**. Ainsi, des soins de qualité doivent être « *efficaces, sûrs, centrés sur la personne, dispensés en temps utile, équitables, intégrés et efficaces* » (28). Il est intéressant de noter que l'utilisation du terme « soins », faisant référence à l'ensemble des actions de soins, relève aussi bien du *care* que du *cure*.

Toutes ces étapes sont nécessaires pour parler d'un outil thérapeutique.

Cette distinction est intéressante car elle vient rappeler que la personne malade est avant tout une personne avec ses besoins fondamentaux. Elle vient élargir les potentiels pour nos outils : au-delà de l'outil thérapeutique, on peut considérer l'outil de soins.

La littérature médicale sur l'utilisation de la RV auprès des patients en prise en charge palliative se concentre sur la fonction thérapeutique des dispositifs. On compte de nombreuses études quantitatives, cherchant à démontrer, à l'aide de scores, les effets de l'expérience de RV sur les douleurs, l'anxiété ou la qualité de vie. Le raisonnement sous-jacent vise à déterminer une indication (souffrance physique, psychique, ou sociale) et les effets d'une intervention sur la variable découlant de l'indication. Les études sont positives lorsque les résultats montrent un effet bénéfique, mais parfois, les études sont négatives : on conclut par exemple que la RV ne diminue pas les douleurs. Pour autant, cela ne signifie pas que la RV n'a pas d'impact bénéfique sur le patient.

Bien qu'étant qualitative, l'étude iREVE donne des indications sur l'impact de Virtysens® sur les symptômes gênants. La majorité des patients ne rapporte pas d'effet sur les douleurs ou sur leurs autres symptômes. Et pourtant, quasiment tous rapportent une expérience positive, leur ayant apporté du bien-être, leur ayant permis de se relaxer, de vivre autre chose. S'il n'y a pas l'effet thérapeutique antalgique, il y existe clairement un effet positif profitable, pouvant correspondre à l'accomplissement d'un besoin. En élargissant la fonction de l'outil à une fonction de soins, on constate que **Virtysens® permet d'accomplir plusieurs besoins fondamentaux** tels que déterminés par Virginia HENDERSON : le besoin de se divertir, le besoin d'apprendre et peut-être d'une certaine façon, le besoin de se réaliser. Virtysens® semble être un bon outil de soins.

Une des forces de l'étude iREVE réside dans son caractère exploratoire. L'exploration par l'entretien libre du vécu des patients permet de récolter des indices sur les effets de Virtysens® au-delà d'une hypothèse prédéterminée. Les entretiens libres permettent de laisser une place importante à la **singularité** de chacun des participants. En effet, toutes les personnes interrogées n'ont pas ressenti les mêmes effets et n'en gardent pas le même souvenir. Certaines ont ressenti un apaisement psychique là où d'autres ont vu revenir leur curiosité. Certaines se sont laissé bercer par l'ambiance relaxante là où d'autres recherchaient un divertissement. Certaines l'ont utilisé comme un moyen de s'isoler dans leur bulle là où pour d'autres Virtysens® a servi de tremplin au dialogue, à la communication sur autre chose que la maladie. Cette **diversité d'effets** est mise en évidence grâce à la méthodologie qualitative, et permet d'enrichir notre réflexion soignante sur la meilleure façon d'utiliser ce dispositif. Ainsi, l'outil peut être utilisé dans une approche centrée sur la personne, répondant à un des critères de qualité tels qu'édités par l'OMS.

Toujours dans la perspective d'intégrer les critères de qualité de l'OMS, si Virtysens® est considéré comme ayant une fonction de soins, il faut dès lors déterminer les modalités de son utilisation. Faut-il protocoliser les séances ? Quel est le rôle spécifique des soignants accompagnants ?

Il est important de noter que **l'utilisation de Virtysens® en soins courants n'est pas protocolisée**. Les accompagnants étaient libres dans leur façon de présenter et d'accompagner les séances de Virtysens. L'absence de protocole est à la fois une limite et une force.

C'est une limite car le vécu des participants est certainement influencé par la manière de faire l'expérience. Par exemple, la présentation de Virtysens® comme un outil

thérapeutique antalgique peut avoir comme effet une focalisation de l'attention sur ses possibles vertus antalgiques, mais peut être aussi source de déception en cas d'absence d'effet. La présence ou non d'un proche pendant la séance peut aussi influencer le vécu, ou encore la réalisation des séances en début ou en fin d'hospitalisation, en période de douleur ou au contraire en période apaisée, etc.

C'est aussi une force car la liberté de mise en place et d'accompagnement permet une singularité de l'expérience, adaptée à chacun. De plus, les soignants en soins palliatifs développent des compétences relationnelles particulières et connaissent bien les personnes hospitalisées. C'est une richesse non négligeable que l'absence de protocole strict laisse s'épanouir.

Il serait toutefois intéressant de **réfléchir en équipe à la façon de présenter l'outil et les effets que l'on en attend**. Par exemple, il ne faut pas négliger l'impact de la présentation de la machine comme un outil thérapeutique efficace. Celle-ci pourrait avoir pour conséquence de générer des faux espoirs de soulagement, voire de guérison, chez le patient, en particulier en soins palliatifs à un moment où les patients sont susceptibles de présenter une détresse importante en lien la certitude de leur incurabilité. Cela ressort dans certains entretiens, quand un patient témoigne de façon répétée de l'absence d'une quelconque modification de son état après la séance, ou qu'une autre exprime que ce serait formidable que la RV fasse disparaître toutes ses douleurs. Cela doit rester un point d'attention, comme le suggère le Code d'Ethique de l'utilisation de la RV auprès des patients (31) établi par un ensemble de chercheurs.

Dans les effets positifs du dialogue autour de l'expérience, outre la diversification des sujets de conversation, on constate les effets de la **reviviscence du souvenir**. Certains

patients témoignent d'un apaisement à la remémoration des belles images et de l'atmosphère calme du voyage virtuel. On peut imaginer une utilisation soignante, par des infirmières ou aides-soignants formés, qui prendraient cette expérience comme **support à la relaxation**, comme dans certaines techniques de méditation. En effet, la méditation est aujourd'hui acceptée comme une thérapie propre, efficace pour lutter contre les symptômes physiques et psychiques (30). L'avantage serait l'utilisation d'un souvenir concret, partagé par le patient et le soignant, pouvant peut-être améliorer l'efficacité de la relaxation. On pourrait aussi imaginer que les psychologues du service utilisent cet outil comme un support parmi d'autres lors de leurs entretiens.

De plus, une participante s'est interrogée sur **l'intérêt d'utiliser Virtysens® pendant des soins douloureux**. Si les prises en charge en soins palliatifs sont beaucoup moins invasives qu'en secteur conventionnel, certains soins obligatoires parfois désagréables demeurent néanmoins nécessaires. Certaines toilettes, un sondage vésical, une réfection de pansement ou une nouvelle perfusion à mettre en place sont des exemples de soins fréquents qui peuvent occasionner un inconfort. Les soignants du service sont à même d'identifier les personnes qui pourraient tirer bénéfice de la RV. Cela pourrait faire l'objet d'études ultérieures.

L'utilisation de Virtysens® comme un outil de soins au-delà d'une simple distraction fait aussi émerger des **enjeux institutionnels**. Ces enjeux concernent par exemple la recherche autour de Virtysens®, et le financement d'un tel dispositif. La recherche, portée par le personnel médical ou paramédical, doit être soutenue à un niveau institutionnel, via l'encouragement de projets, la facilitation des procédures et l'augmentation des moyens. Si des études ultérieures démontrent des effets de Virtysens®, par exemple sur la réduction de

symptômes, il serait intéressant pour l'institution de financer l'acquisition du dispositif. Les retombées seraient multiples : l'amélioration de la qualité des soins, l'éventuelle diminution de la consommation de médicaments, mais aussi le prestige à mettre une technologie moderne et innovante au service des patients.

Virtysens® peut donc être considéré comme un outil de soins, ne nécessitant pas forcément une indication spécifique, car ses effets sont multiples, mais impliquant une réflexion de la part de l'équipe qui l'utilise. Une question en découle : quels sont les risques liés à cette utilisation ?

5.b. Quels risques à cette utilisation ?

Tout soin implique une évaluation de sa pertinence et de ses potentiels effets négatifs. Toujours selon l'OMS, un soin de qualité est aussi un soin sûr, ne portant pas de préjudice à la personne qui le reçoit. Il est donc nécessaire de se pencher sur les effets potentiellement délétères de cet outil.

Tout d'abord, il existe certains **effets secondaires liés à l'immersion** en RV, connus dans la littérature. On compte principalement les vertiges et le mal des transports (33). Les effets secondaires ont été explorés lors des entretiens, et certains patients rapportent effectivement de rares symptômes physiques. Ceux-ci sont générés par le dispositif lui-même (exemple de l'inconfort lié au casque mal positionné) ou résultent de l'aggravation d'un symptôme pré-existant par l'immersion, notamment au moment de la fin de l'expérience (exemple des nausées aggravées par le changement de l'environnement virtuel vers la réalité). Ces symptômes étaient cependant très modérés, et n'ont pas limité la poursuite de la séance ni la projection dans une séance ultérieure.

Outre les effets secondaires physiques, il faut s'interroger sur les **potentielles répercussions psychiques de l'immersion**. On peut poser la question ainsi : quels sont les risques à couper les patients de leur réalité ?

Tout d'abord, on constate dans les entretiens que, si l'immersion en RV se passe bien, le retour à la réalité est parfois difficile. Ainsi, un patient répète à plusieurs reprises que l'immersion n'a rien changé à sa situation réelle, qui reste insupportable. On pourrait interpréter cette répétition comme une marque d'amertume. Un autre patient rapporte un effet rebond de ses douleurs à la fin de l'expérience. Deux questions en découlent : comment accompagner le patient dans une expérience qui ne change effectivement rien à sa situation de départ, et comment éviter que les difficultés de la réalité ne rejaillissent plus intensément à la fin de l'expérience ?

Un premier élément de réponse serait d'optimiser la présentation et l'accompagnement des séances pour permettre au patient de vivre positivement l'expérience tout en gardant du recul par rapport à l'outil. Un accompagnement psychologique en amont ou au décours pourrait être intéressant. Il est nécessaire de poursuivre nos investigations sur cette question.

Ensuite, on peut souligner le **paradoxe** entre un objectif connu des soins palliatifs, à savoir le fait d'amener les personnes soignées à intégrer, et parfois accepter, le drame qui les touche pour essayer de le surmonter, et le fait de couper les patients de cette même réalité qu'ils doivent accepter. Cependant, ce principe historique de faire accepter sa situation au patient tend à être remis en question. Par exemple, les équipes issues d'un courant psychanalytique estiment qu'il est impossible de regarder sa mort en face, et que la volonté de faire accepter à un être humain sa finitude relève d'une chimère (30). De plus, plusieurs participants attestent de leur capacité à distinguer le réel de l'illusion induite par la RV, tout en

tirant bénéfice de ce temps « *hors de la réalité* », de cette trêve. Permettre aux personnes en souffrance d'obtenir un répit concorde donc tout à fait avec un objectif de soins palliatifs, d'autant plus que l'équipe accompagnante ne cherche pas à maintenir l'illusion d'une situation sans problème, mais encourage, comme le dit un participant, à « *prendre les bons moments qui passent* ».

Rappelons cependant que l'utilisation de la RV chez les patients en soins palliatifs est très récente et qu'un recul vigilant est nécessaire pour repérer de potentiels effets psychiques indésirables à plus long terme. Effectivement, loin de la sphère palliative, certains experts s'interrogent sur les effets de l'immersion répétée sur la santé mentale (31).

Enfin, on peut se questionner sur les **conséquences de l'immersion en RV sur les projets de vie** dans la réalité. En effet, il est peut être plus facile de mettre en place un séjour à la mer en RV que d'organiser une authentique sortie sur la côte. Cependant, comme le montrent les réponses des participants, la RV permet de vivre des expériences rendues impossibles par la maladie. Il convient donc surtout de rester vigilant sur les répercussions de cet outil sur la vie du service en général, et sur les projets de chaque patient en particulier.

5.c. RV et grand âge

L'utilisation des techniques de RV chez les personnes âgées questionne à plusieurs niveaux. Précisons ici que nous considérons comme âgées les personnes ayant plus de 75 ans. Il s'agit en effet d'un seuil reconnu par les gériatres. Rappelons toutefois que l'âge n'est pas en lui-même un facteur de fragilité (en deçà de 90 ans tout du moins), et que le grand âge est associé à certaines réalités mais aussi certaines idées reçues.

Tout d'abord, on peut s'interroger sur le rapport entretenu par les sujets âgés avec la technologie, et leur acceptation de la RV.

Avant tout, diverses enquêtes statistiques (35) rapportent que les personnes âgées, en particulier au-delà de 75 ans, utilisent très peu les outils numériques, et notamment Internet. Les raisons sont multiples : développement récent des outils numériques, absence de nécessité (jusqu'à récemment) d'y avoir recours, absence d'accompagnement des seniors dans l'acquisition de compétences numériques, etc. Cette exclusion du numérique aggrave l'isolement social et représente un frein à la santé et à la citoyenneté, à l'ère de la digitalisation des services publics. La mise en évidence de cette fracture numérique a permis le développement de programmes d'éducation et d'accompagnement des personnes âgées. Depuis, le nombre de personnes âgées ayant recours aux technologies numériques augmente, par exemple avec l'utilisation d'un smartphone ou d'une tablette connectée (36). Ainsi, lorsqu'ils sont accompagnés (par des proches ou des professionnels), les seniors ont recours aux technologies du numérique.

Cependant, il existe aussi une réserve chez certains à utiliser ces nouveaux outils, en lien avec leur complexité ou l'absence d'ajustement des outils numérique à ce public âgé, pouvant présenter des déficiences neuro sensorielles ou cognitives par exemple. Ce constat est à la base des « *gérontotechnologies* », les technologies développées pour les personnes âgées, ayant pour objectif d'améliorer leur qualité de vie et leur santé. Certaines inventions gérontotechnologiques concernent le numérique (sites internet adaptés à la vision basse ou

aux troubles neurocognitifs (TNC), jeux vidéos de stimulation cognitive, assistance numériques aux démarches administratives, etc.).

On constate donc que les institutions et les entreprises ont un intérêt particulier à rendre les technologies numériques accessibles aux personnes âgées.

S'intéresser à la population âgée en recherche clinique est primordial car le nombre de personnes âgées ne cesse d'augmenter et la santé de cette population est un véritable enjeu de santé publique. L'inclusion de personnes âgées dans des études de soins palliatifs est extrêmement pertinente car les patients âgés, surtout s'ils présentent des comorbidités ou des syndromes gériatriques, sont particulièrement susceptibles de relever à terme d'une prise en charge palliative. De plus, les personnes âgées sont globalement sous représentées dans les études cliniques, limitant souvent l'applicabilité des résultats à la population gériatrique. En effet, les patients gériatriques sont particuliers car le vieillissement pathologique peut générer un ensemble de syndromes spécifiques appelés syndromes gériatriques. Parmi eux, on retrouve des atteintes d'organes, comme par exemple les troubles neurocognitifs, et des atteintes plus systémiques, comme la perte d'autonomie. Ces exemples sont intéressants à mettre en relation avec l'utilisation de la RV. Plusieurs chercheurs se sont penchés sur la question de la faisabilité de l'utilisation de la RV chez les patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs. La revue de littérature de Joe STRONG met en évidence une bonne acceptabilité et tolérance de l'usage de la RV chez les patients déments (37). Une étude de Wendy MOYLE suggère une amélioration de certains symptômes psychiques et de la qualité de vie chez des résidents d'EHPAD atteints de TNC sévères (38). Ainsi, la recherche

existante laisse supposer que la RV peut avoir une utilité en pratique chez les personnes âgées, y compris celle présentant des syndromes gériatriques.

Il était donc important d'inclure des patients âgés dans l'étude iREVE. En conséquence, nous avons choisi que le CSG serait un lieu d'inclusion. Malheureusement, aucun patient de gériatrie n'a pu être inclus, pour des raisons que nous détaillerons dans la partie consacrée aux limites de l'étude. Toutefois, nous avons pu inclure deux patients octogénaires en USP. Leurs entretiens, et ceux des autres participants, nous apporte un éclairage sur l'utilisation de la RV chez les personnes âgées. A noter que ces deux patients présentaient des troubles neurocognitifs, plus ou moins documentés, avec a minima des troubles de l'attention constatés lors des entretiens.

Les deux patients interrogés semblent avoir profité de leur expérience. Le premier patient se souvenait bien de sa séance, qui lui avait permis de se déconnecter, de se changer les idées. Il rapportait un vrai bénéfice à cette distraction au cœur d'une hospitalisation marquée par la douleur et l'ennui. Ce patient se projetait avec enthousiasme dans la réalisation d'une nouvelle séance. A noter qu'il se considérait comme technophile, possédait une tablette et un ordinateur. La seconde présentait des difficultés à se rappeler précisément le déroulement de l'immersion. Elle évoquait une séance divertissante « *comme au cinéma* », avec des paysages de plage et de forêt. Elle en parlait comme d'une expérience plutôt plaisante. Cette patiente insinuait toutefois que la séance avait eu lieu sans qu'elle ne l'ai vraiment décidé. A la question concernant l'envie initiale de faire la séance, elle répondait « *On m'a pas donné envie, on a rien proposé. On a montré.* ». Elle témoignait d'une certaine

passivité dans l'expérience, qui peut être le reflet d'un défaut de mémorisation, ou d'une compréhension limitée de l'expérience.

L'étude de W. MOYLE rapporte une majoration de l'anxiété lors de l'utilisation de la RV chez des patients atteints de TNC (38). Cependant, aucun des deux patients n'a exprimé d'anxiété ou de désorientation a posteriori de l'expérience. La seule limite relative aux TNC semblait être l'oubli de la séance. Il serait cependant intéressant d'étudier le comportement de ces patients en direct lors de la séance.

Si les patients atteints de TNC ne comprennent probablement le principe de l'immersion dans un environnement numérique virtuel, il n'en reste pas moins que la stimulation sensorielle procure des bienfaits comparables à ceux constatés chez des personnes sans TNC. C'est d'ailleurs cet effet qui semble émerger dans l'utilisation de Virtysens® chez les résidents d'EHPAD : cela pourrait aussi faire l'objet d'une étude.

Il semble que l'utilisation de la RV chez les patients gériatriques soit faisable et profitable. Cependant, le très faible effectif de participants âgés est probablement le reflet d'une limite à cette utilisation.

Premièrement, nous n'avons aucune information sur le profil des patients d'USP ayant refusé de participer à l'étude ou de faire une séance de Virtysens®. L'âge avancé est-il un facteur clé dans le refus de faire une séance de RV ?

Deuxièmement, aucun patient de CSG n'a été inclus. Est-ce du fait de la présence de critères d'exclusion (fragilité trop importante, syndrome confusionnel, communication verbale impossible, refus de participer, etc.) ? Est-ce le fait d'un biais de recrutement (vision de la prise en charge palliative différente entre médecins de soins palliatifs et gériatres) ? Comme

nous le précisons plus loin, il faudrait considérer d'élargir les inclusions à des services gériatriques moins aigus (SSR, USLD par exemple).

Troisièmement, il ne faut pas négliger que certains patients âgés ne voient pas l'intérêt de la RV. Un patient met directement en relation son scepticisme et son âge, qu'il considère avancé. Il déclare « *Vous savez, j'ai quand même soixante quinze ans.. Le cinéma c'était bien quoi ... La réalité virtuelle, y en a qui joue avec ça, y en a qui regarde des films ou je sais pas trop quoi. Mais personnellement... [il n'en voit pas l'intérêt]* ». Néanmoins, cela semble être le reflet d'un goût personnel, non généralisable.

En résumé, la RV peut être utilisée auprès des personnes âgées, surtout si un accompagnateur se charge de toute la mise en place, laissant à la personne la possibilité de profiter de la séance sans se soucier de l'aspect technique. En cas de TNC, les bénéfices semblent être en lien avec la stimulation multisensorielle et le caractère relaxant des thèmes. Il est nécessaire de poursuivre l'exploration des effets bénéfiques sur cette population, y compris les effets secondaires potentiels.

6. Limites

6.a. Limites de la population étudiée

Tout d'abord, le nombre de patients inclus ne correspond pas au nombre de patients prévu dans la méthodologie initiale. Il est important de souligner que ce travail de thèse ne signe pas la fin de l'étude mais bien un travail préliminaire. **L'étude se poursuit** donc avec pour objectif l'inclusion d'un minimum de quinze patients, dans l'objectif d'atteindre la

saturation des données. Effectivement, après l'analyse des onze premiers entretiens, de nouvelles données continuent d'apparaître, nous encourageant à poursuivre les inclusions.

Ensuite, la méthodologie prévoyait d'inclure des patients dans trois services : l'USP, le CSG et l'Oncologie Thoracique. Or finalement, les **onze patients ont tous été inclus dans le service de soins palliatifs**. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer.

Premièrement, notons **deux raisons pratiques** : la machine était plus accessible en USP, et le personnel était plus habitué. Virtysens® est une machine de taille conséquente, dont le transport à travers l'hôpital est assez délicat. Elle est installée dans une salle à l'étage du service de soins palliatifs, facilement accessible pour l'équipe et les patients du 6ème étage, et de fait beaucoup moins pour ceux des 3ème et 4ème étages. De plus, l'équipe de soins palliatifs était beaucoup plus habituée à proposer et à accompagner une séance que les équipes de gériatrie et d'oncologie. En effet, la machine était utilisée dans le service de soins palliatifs en soins courants plusieurs mois avant le début de l'étude alors que la présentation du dispositif aux équipes de gériatrie et de pneumologie afin de l'utiliser n'a eu lieu qu'au moment du début de l'étude.

Deuxièmement, **les populations des services conventionnels comme le CSG et l'oncologie ne sont probablement pas comparables avec celles les patients hospitalisés en USP**. Les patients relevant d'une prise en charge palliative sont généralement soit ceux chez qui on découvre brutalement une maladie incurable (découverte de cancer sur un évènement aigu par exemple), soit ceux qui s'altèrent énormément suite à des décompensations multiples (longue hospitalisation, complications en cascade, insuffisance d'organe terminale).

Dans le premier cas, même si les patients sont parfois en bon état général, il faut parfois du temps pour que l'annonce de la maladie et du caractère palliatif de la prise en charge soit faite, et parfois du temps aussi pour que le patient l'accepte, or il s'agissait là d'un critère d'inclusion. Dans le deuxième cas, les patients sont souvent extrêmement altérés, ce qui limitait sans doute les possibilités d'inclusion. De plus, en court séjour gériatrique, les patients restent hospitalisés peu de temps, ce qui limite aussi la possibilité d'inclure dans iREVE. A noter que les médecins référents du court séjour ont proposé d'inclure plusieurs patients, mais à chaque fois ces derniers ne pouvaient pas être inclus (trop altérés ou confus par exemple). Il serait intéressant de proposer un élargissement des services participants en incluant les services de Soins de suite et Réadaptation gériatrique (SSR) et notamment ceux comprenant des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP), où les patients restent plus longtemps et où la prise en charge palliative a plus souvent été actée en amont de l'hospitalisation.

Enfin, nous n'avons **pas d'information sur les patients ayant refusé de participer à l'étude**, ou même de faire une séance d'immersion en RV. Une analyse en creux de ces patients aurait été intéressante pour mettre en évidence de potentiels biais. Par exemple, existe-t-il une différence d'âge entre les patients inclus et ceux ayant refusé de participer ? Pour quelles raisons ces personnes ont-elles refusé de participer à l'étude ? Cette analyse permettrait de concevoir des profils de patients plus ou moins enclins à bénéficier de séances de RV.

6.b. Limites de la méthodologie

La méthodologie qualitative comporte plusieurs limites.

Les entretiens semi dirigés comportent plusieurs limites. Tout d'abord, le biais de mémorisation, important notamment pour les patients présentant des troubles cognitifs. Ensuite, l'absence de relation entre les participants et l'investigatrice, préalablement à l'étude, a pu parfois induire un biais. En effet, certains patients ont exprimé des difficultés à souligner les défauts de la machine, ne voulant pas vexer l'investigatrice, même s'il était précisé en début de chaque entretien l'absence totale de lien d'intérêt avec l'outil. Enfin, les entretiens ne se sont pas tous déroulés de la même façon, malgré la rédaction d'un protocole a priori. En effet, quatre entretiens ont eu lieu en présence d'un membre de la famille, ce qui n'était pas prévu dans l'étude. Il était cependant parfois délicat de demander au famille de rester à l'écart. Cette présence a probablement induit un biais dans les réponses des participants : sujets abordés différemment, certaines choses passées sous silence etc.

La méthodologie qualitative comporte un risque d'interprétation. Pour limiter ce risque, nous avons mis en place une triangulation du codage des verbatim et avons respecté la méthodologie de la théorisation ancrée, procédant par paliers de codage. Cependant, il existe toujours un risque d'interprétation. Dans le contexte de prise en charge palliative, nous n'avons pas pu discuter des résultats préliminaires avec les participants.

Enfin, notre méthodologie qualitative exploratoire ne permet pas de valider un critère de jugement principal, par exemple sur les effets de Virtysens® sur un symptôme particulier ou sur l'évaluation par les patients de leur qualité de vie. Cependant, la richesse des résultats permet d'imaginer les protocoles des prochaines études.

Perspectives

Les résultats de cette première étude sur l'outil Virtysens® sont prometteurs. L'étude iREVE ouvre donc la voie à de potentielles nouvelles études qui, on l'espère, verront le jour au sein du CHRU de Lille.

Il pourrait être intéressant de préciser les effets antalgiques et anxiolytiques de Virtysens® sur les patients, avec des études quantitatives en utilisant des échelles adaptées, que ce soit sur des symptômes spontanés ou provoqués lors de certains soins par exemple.

Un retour sur l'accompagnement des séances et plus généralement l'utilisation de la RV comme support à la relaxation ou à certaines psychothérapies de régulation des émotions semble être une perspective notable afin d'améliorer les pratiques.

Enfin, il serait évidemment très intéressant de documenter plus spécifiquement les effets de Virtysens® sur une population plus âgée, atteinte de syndromes gériatriques et notamment de troubles cognitifs. La présence du dispositif dans plusieurs EHPAD semble avoir du potentiel : reste à le documenter de façon scientifique. Plusieurs autres lieux de soins gériatriques pourraient participer à un protocole de recherche sur le sujet : le SSR gériatrique ou bien l'USLD des Bateliers par exemple.

Conclusion

Ce travail préliminaire sur les résultats de l'étude iREVE avait pour objectif d'explorer le vécu de l'immersion en réalité virtuelle avec l'outil Virtysens® chez des patients hospitalisés en prise en charge palliative.

Sur une population de onze patients hospitalisés en unité de soins palliatifs, les résultats montrent que cette immersion est vécue comme une expérience largement positive, permettant un répit dans la réalité difficile des participants, et leur permettant de continuer à faire des expériences de vie.

Les résultats laissent entrevoir un effet d'apaisement et de bien-être, propice à favoriser la qualité de vie des personnes. Cet effet est particulièrement intéressant dans le contexte de prise en charge palliative, car la recherche du maximum de bien-être est au cœur des objectifs de soins lorsque la médecine est impuissante à guérir la maladie.

Cependant, les conclusions de ce travail ne constituent qu'une première étape. Les hypothèses et pistes de réflexions proposées méritent d'être approfondies car l'effectif des patients inclus est inférieur à l'effectif initialement prévu et la saturation des données n'a pas pu être atteinte malgré nos efforts. Il est donc important de poursuivre l'étude iREVE afin d'atteindre une saturation des données sur le recueil du vécu de l'expérience.

Il serait aussi très intéressant de compléter cette étude par d'autres recherches, en variant les méthodologies, afin par exemple de préciser les effets spécifiques de Virtysens® sur certains symptômes fréquents, comme la douleur, l'anxiété ou les troubles de l'humeur. Un autre travail pourrait tenter de qualifier l'impact de ce dispositif sur la qualité de vie des patients, en utilisant les échelles spécifiques actuellement validées.

Rappelons que cette étude est basée sur une utilisation empirique de Virtysens® en soins courants. Les résultats viennent interroger notre pratique et suggèrent que Virtysens® peut être considéré comme un outil de soins, avec un potentiel thérapeutique spécifique. Ce travail nous incite à concevoir une pratique plus construite et étudier les effets d'une pratique

plus protocolisée, notamment en définissant de manière plus précise la présentation de la machine, la mise en place des séances, et le rôle soignant des accompagnants.

D'ores et déjà, les outils de RV et Virtysens® en particulier, apparaissent comme une nouvelle ressource afin d'améliorer les soins et la qualité de la vie des personnes en prise en charge palliative, venant élargir un arsenal thérapeutique déjà bien diversifié.

Bibliographie

1. Sagnier C. Étude de l'acceptabilité de la réalité virtuelle dans l'industrie aéronautique. :294.
2. Smith SA, Mulligan NW. Immersion, presence, and episodic memory in virtual reality environments. *Memory*. sept 2021;29(8):983-1005.
3. Slater M. Immersion and the illusion of presence in virtual reality. *Br J Psychol* [Internet]. 2018 [cité 25 juill 2022];109(3):431-3. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bjop.12305>
4. Lessiter J, Freeman J, Keogh E, Davidoff J. A Cross-Media Presence Questionnaire: The ITC-Sense of Presence Inventory. *Presence Teleoperators Virtual Environ* [Internet]. 1 juin 2001 [cité 27 juill 2022];10(3):282-97. Disponible sur: <https://doi.org/10.1162/105474601300343612>
5. Riva G. Presence and the self: A cognitive neuroscience approach [Internet]. [cité 27 juill 2022]. Disponible sur: <https://www8.informatik.umu.se/~jwworth/Riva-Waterworth.htm>
6. Suspension consentie de l'incrédulité. In: Wikipédia [Internet]. 2022 [cité 27 juill 2022]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Suspension_consentie_de_l%27incr%C3%A9dulit%C3%A9&oldid=193811960
7. Mao RQ, Lan L, Kay J, Lohre R, Ayeni OR, Goel DP, et al. Immersive Virtual Reality for Surgical Training: A Systematic Review. *J Surg Res*. déc 2021;268:40-58.
8. Vávra P, Roman J, Zonča P, Ihnát P, Němec M, Kumar J, et al. Recent Development of Augmented Reality in Surgery: A Review. *J Healthc Eng*. 2017;2017:4574172.
9. Rothbaum BO, Hodges L, Alarcon R, Ready D, Shahar F, Graap K, et al. Virtual reality exposure therapy for PTSD Vietnam Veterans: a case study. *J Trauma Stress*. avr 1999;12(2):263-71.
10. Emmelkamp PMG, Meyerbröker K. Virtual Reality Therapy in Mental Health. *Annu Rev Clin Psychol*. 2021;17:495-519.
11. Klein N, Borelle C. Réalité virtuelle et santé mentale. *Rev D'anthropologie Connaiss* [Internet]. 1 juin 2019 [cité 23 août 2022];13(2). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/rac/1275>
12. Dockx K. Virtual reality for rehabilitation in Parkinson's disease - PubMed [Internet]. [cité 23 août 2022]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/resources-electroniques.univ-lille.fr/28000926/>
13. Laver KE, Lange B, George S, Deutsch JE, Saposnik G, Crotty M. Virtual reality for stroke rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev*. 20 nov 2017;11:CD008349.
14. Fernandez E. A classification system of cognitive coping strategies for pain. *PAIN* [Internet]. août 1986 [cité 25 août 2022];26(2):141-51. Disponible sur:

https://journals.lww.com/pain/Abstract/1986/08000/A_classification_system_of_cognitive_coping.1.aspx

15. Mallari B, Spaeth EK, Goh H, Boyd BS. Virtual reality as an analgesic for acute and chronic pain in adults: A systematic review and meta-analysis. *J Pain Res.* 2019;12:2053-85.
16. Schmitt YS, Hoffman HG, Blough DK, Patterson DR, Jensen MP, Soltani M, et al. A randomized, controlled trial of immersive virtual reality analgesia, during physical therapy for pediatric burns. *Burns.* 2011;37(1):61-8.
17. Indovina P, Barone D, Gallo L, Chirico A, De Pietro G, Giordano A. Virtual Reality as a Distraction Intervention to Relieve Pain and Distress During Medical Procedures: A Comprehensive Literature Review. *Clin J Pain [Internet].* sept 2018 [cité 20 juin 2021];34(9):858-77. Disponible sur: http://journals.lww.com/clinicalpain/Abstract/2018/09000/Virtual_Reality_as_a_Distraction_Intervention_to.9.aspx
18. Hoffman HG, Seibel EJ, Richards TL, Furness TA, Patterson DR, Sharar SR. Virtual Reality Helmet Display Quality Influences the Magnitude of Virtual Reality Analgesia. *J Pain [Internet].* nov 2006 [cité 25 août 2022];7(11):843-50. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1526590006007681>
19. Johnson T, Bauler L, Vos D, Hifko A, Garg P, Ahmed M, et al. Virtual Reality Use for Symptom Management in Palliative Care: A Pilot Study to Assess User Perceptions. *J Palliat Med.* 2020;23(9):1233-8.
20. Nwosu AC, Mills M, Roughneen S, Stanley S, Chapman L, Mason SR. Virtual reality in specialist palliative care: a feasibility study to enable clinical practice adoption. *BMJ Support Palliat Care [Internet].* 17 févr 2021 [cité 13 févr 2022];bmj-spacare-2020-002327. Disponible sur: <https://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj-spacare-2020-002327>
21. Niki K, Okamoto Y, Maeda I, Mori I, Ishii R, Matsuda Y, et al. A Novel Palliative Care Approach Using Virtual Reality for Improving Various Symptoms of Terminal Cancer Patients: A Preliminary Prospective, Multicenter Study. *J Palliat Med.* 2019;22(6):702-7.
22. Moscato S, Sichi V, Giannelli A, Palumbo P, Ostan R, Varani S, et al. Virtual Reality in Home Palliative Care: Brief Report on the Effect on Cancer-Related Symptomatology. *Front Psychol [Internet].* 2021 [cité 16 févr 2022];12. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2021.709154>
23. Mo J, Vickerstaff V, Minton O, Tavabie S, Taubert M, Stone P, et al. How effective is virtual reality technology in palliative care? A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med [Internet].* 30 mai 2022 [cité 26 juin 2022];02692163221099584. Disponible sur: <https://doi.org/10.1177/02692163221099584>
24. Lloyd A, Haraldsdottir E. Virtual reality in hospice: improved patient well-being. *BMJ Support Palliat Care [Internet].* 1 sept 2021 [cité 13 févr 2022];11(3):344-50. Disponible sur: <https://spcare-bmj-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/content/11/3/344>

25. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. :18.
26. Matsangidou M. Clinical utility of virtual reality in pain management: a comprehensive research review [Internet]. 2016 [cité 27 août 2022]. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/318438803_Clinical_utility_of_virtual_reality_in_pain_management_a_comprehensive_research_review?enrichId=rgreq-0c3afd290ed813462367e015b7a0ccc7-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzMxODQzODgwMztBUzo1NDc4NzIyMTYyMjc4NDBAMTUwNzYzNDMyMzEzMA%3D%3D&el=1_x_3&_esc=publicationCoverPdf
27. COUTANT G. Les besoins fondamentaux de la personne selon Virginia Henderson [Internet]. Infirmiers.com. 2021 [cité 29 août 2022]. Disponible sur: <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html>
28. Tronto J. Un monde vulnérable - Pour une politique du « care ». 1993.
29. Morvillers JM. Le care, le caring, le cure et le soignant. Rech Soins Infirm [Internet]. 2015 [cité 10 sept 2022];122(3):77-81. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-77.htm>
30. Qualité des soins [Internet]. [cité 30 août 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/health-topics/quality-of-care>
31. Madary M, Metzinger TK. Real Virtuality: A Code of Ethical Conduct. Recommendations for Good Scientific Practice and the Consumers of VR-Technology. Front Robot AI [Internet]. 2016 [cité 24 août 2022];0. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/frobt.2016.00003/full>
32. Mikolasek M, Berg J, Witt CM, Barth J. Effectiveness of Mindfulness- and Relaxation-Based eHealth Interventions for Patients with Medical Conditions: a Systematic Review and Synthesis. Int J Behav Med. févr 2018;25(1):1-16.
33. Smith V, Warty RR, Sursas JA, Payne O, Nair A, Krishnan S, et al. The Effectiveness of Virtual Reality in Managing Acute Pain and Anxiety for Medical Inpatients: Systematic Review. J Med Internet Res. 2020;22(11).
34. Alric J. Fin de vie et Psychanalyse, menace de disparition et relance désirante.
35. L'exclusion numérique des personnes âgées. Etude réalisée par le CSA pour les Petits Frères de Pauvres. [Internet]. Disponible sur: file:///C:/Users/No%C3%A9mie/Downloads/2018_10_01_Rapport_exclusion_numerique_personnes_agees_pfP.pdf
36. Baromètre du numérique. Edition 2021. Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française [Internet]. 2021. Disponible sur: <file:///C:/Users/No%C3%A9mie/Downloads/Sou2021-4787.pdf>

37. Strong J. Immersive Virtual Reality and Persons with Dementia: A Literature Review. *J Gerontol Soc Work.* avr 2020;63(3):209-26.
38. Moyle W, Jones C, Dwan T, Petrovich T. Effectiveness of a Virtual Reality Forest on People With Dementia: A Mixed Methods Pilot Study. *The Gerontologist.* 8 mai 2018;58(3):478-87.

Annexes

Annexe 1. Guide d'entretien

Bonjour Madame, Monsieur, je m'appelle Noémie Prudhomme. Je réalise une étude sur le vécu d'une expérience d'immersion en réalité virtuelle chez certains patients, hospitalisés, atteints d'une maladie grave et bénéficiant d'une prise en charge palliative.

Je suis ici aujourd'hui car vous avez accepté de participer à cette étude et je vous en remercie.

Je vous propose de discuter ensemble, ce qui me permettra de recueillir votre vécu, vos ressentis, vos impressions.

Ces entretiens sont enregistrés dans le seul but de me permettre de les analyser plus facilement. Ils sont anonymes et ils ne seront pas diffusés.

Prenez votre temps, sachez que vous êtes libre de parler ou de ne pas le faire, ou de stopper l'entretien à tout moment.

Question d'amorce :

"Vous avez fait l'expérience de la réalité virtuelle. Pourriez-vous me raconter comment cela s'est passé?"

Thème A : Question du vécu émotionnel, physique, psychique

- Quelles émotions avez-vous ressenties lors de l'expérience ?
- Quelles sensations avez-vous ressenties, par exemple dans votre corps ?
- Faire décrire les symptômes au patient avant, après*
- Quelles modifications avez-vous perçues ?
- Comment vous êtes-vous senti une fois l'expérience terminée ?

Thème B : Question de l'identité

- Quel programme avez-vous choisi et pourquoi ?
- *A explorer selon ce qui a été dit précédemment, sentiment d'évasion, identité de voyageur, rapport à leur famille, leur métier, leur histoire personnelle*
- *Explorer le caractère échappatoire : à l'hôpital et à l'identité de malade*

Thème C : Place de la RV dans la prise en charge palliative en hospitalisation ?

- Comment avez-vous réagi à l'annonce de cette possibilité de RV ?
- Comment s'est intégrée l'expérience dans votre hospitalisation ? Quelles conséquences, quels changements avant/après ?
- Quelles attentes/motivations vis-à-vis de l'expérience ?
- Quel état nécessaire ?
- Evolution vis-à-vis d'une nouvelle expérience ?
- Quelles attentes/motivations à participer à l'étude ?

Thème D relationnel :

- Qu'avez-vous pensé de la présence de vos proches/des soignants pendant l'expérience ?

Thème E Déconnexion :

- Est-ce que ça répond à un besoin de se déconnecter ?
- Comment cet outil permet de se déconnecter ?

Annexe 2 : Critères COREQ traduits (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies)

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Noémie PRUDHOMME
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD	Interne de médecine
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne de gériatrie, 8ème semestre
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Initiation à la recherche qualitative
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche	objectif de rédaction de thèse d'exercice, ancienne interne du service de soins palliatifs
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche	interne de médecine, préparation d'une thèse de médecine sur le sujet

Domaine 2 : Conception de l'étude Cadre théorique		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu	Théorisation ancrée, dans contexte d'analyse inductive
Sélection des participants		
10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige	échantillonnage dirigé
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel	face à face lors des hospitalisations
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	Onze
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	non documenté

Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail	Hopital : chambre individuelle
15. Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	parfois, présence d'un proche
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : données démographiques, date	sexe, âge, lieu d'hospitalisation, date de début d'hospitalisation et date d'entretien, pathologie principale (cf tableau résultats)
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	le guide d'entretien a été rédigé avant le début des entretiens, et modifié au fur et à mesure des entretiens
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	non
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	audio
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	oui, un cahier d'étude a été réalisé par l'enquêtrice au cours de l'étude.
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Durée moyenne : 23 min
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	3 personnes
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	NVIVO version 1.6.1
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction		
29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant	Oui
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32. Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Annexe 3 : Lettre d'information au patient

Titre de la recherche :

Étude iREVE - Immersion en réalité virtuelle chez des patients en prise en charge palliative : une exploration du vécu et des bénéfices.

Madame, Monsieur,

Avant d'accepter de participer à cette recherche, veuillez prendre le temps de lire les renseignements suivants. Cette lettre d'information vous explique les objectifs de ce projet de recherche et ses procédures. N'hésitez pas à nous poser toutes vos questions en rapport avec cette étude et son déroulement.

Nature de l'étude

Notre étude a pour but d'explorer votre vécu de l'immersion en réalité virtuelle, dans le contexte de votre hospitalisation et de votre maladie.

Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue, d'une durée d'environ une demi-heure, selon votre convenance. L'entretien sera enregistré de manière audio afin de faciliter l'analyse des données.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

Votre participation à cette recherche vous offre la possibilité de revenir en toute confidentialité sur votre expérience réalité virtuelle, ce que vous avez pu ressentir de positif ou non lors de l'immersion dans le programme que vous aviez choisi. Cette discussion pourra aussi être l'occasion d'exprimer ce que vous ressentez dans ce moment particulier de votre vie. Recueillir votre vécu nous permettra d'améliorer l'utilisation de cet outil et l'accompagnement des patients qui en bénéficient.

Même si le risque est faible, il est possible que les thèmes abordés rappellent des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à m'en parler. Nous pourrions bien sûr arrêter l'entretien et je pourrai vous indiquer le nom d'une ressource en mesure de vous aider, au besoin. N'hésitez pas à solliciter votre psychologue référent si besoin.

Participation volontaire, droit de retrait et droit d'accès

Il est entendu que votre participation est volontaire. Vous pouvez refuser de participer à cette étude, de répondre à certaines questions et vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment. Vous pouvez exercer votre droit de retrait sans avoir à fournir de justification et sans aucun préjudice. Toutes les données collectées vous concernant seront alors détruites. Vous avez également un droit d'accès à vos informations. Cela vous permet de d'interroger les responsables de votre service référent pour savoir s'ils détiennent des informations sur vous et de les récupérer le cas échéant.

Confidentialité et gestion des données

Toute information recueillie vous concernant pendant cette étude sera traitée de façon confidentielle, et les responsables de cette étude traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical. Les mesures suivantes seront appliquées :

- votre nom et tous ceux cités durant l'entrevue seront remplacés par un code ;
- les noms des participants n'apparaîtront dans aucun rapport (anonymisation) ;
- vos résultats individuels ne seront jamais communiqués ;
- les enregistrements seront conservés sur un ordinateur et protégés par un mot de passe. Ils seront détruits deux ans après la fin de la recherche (délai minimum légal). Les données, pour leur part, peuvent être conservées pour des analyses ultérieures possibles, après avoir été irréversiblement anonymisées ;
- la recherche fera l'objet de publication dans des revues scientifiques, vous ne pourrez pas être identifiés ou reconnu ;
- vos données démographiques (sexe, âge) et les données relatives à votre état de santé (diagnostic et durée d'hospitalisation) sont recueillies et conservées de manière strictement confidentielles.

Une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés du CHRU de Lille a été réalisée.

L'accord du Comité d'Éthique Régional des Hauts-de-France a été obtenu.

Pour toute question en rapport avec votre participation à l'étude, vous pouvez contacter :

- l'investigateur principal : Dr Licia TOUZET (PH)
- la chercheuse : Noémie PRUDHOMME (interne)

Remerciements :

Votre collaboration est très précieuse pour cette étude, et nous vous remercions vivement pour votre participation.

Annexe 4 : Entretiens.

Les entretiens sont disponibles sur le lien suivant :

https://drive.google.com/drive/folders/1_OdiSSf_WPKj_as8FgDa7Yka0gH3KfGS?usp=sharing

AUTEURE : PRUDHOMME Noémie

Date de soutenance : 05/10/2022

Titre de la thèse : Immersion en réalité virtuelle chez des patients hospitalisés en prise en charge palliative : étude qualitative exploratoire du vécu et des bénéfices.

Thèse - Médecine - Lille « 2022 »

Cadre de classement : Médecine palliative

DES + FST : Gériatrie, FST Soins palliatifs

Mots-clés : Réalité Virtuelle, soins palliatifs, patients hospitalisés, étude qualitative.

Résumé :

Contexte : Les technologies de réalité virtuelle sont de plus en plus utilisées en santé et particulièrement auprès des patients, notamment pour diminuer les symptômes douloureux. Les patients hospitalisés en prise en charge palliative sont susceptibles de présenter une souffrance globale, physique, psychique et existentielle, parfois difficile à soulager. Il semble intéressant d'enrichir l'arsenal thérapeutique pour améliorer les soins chez ses patients.

Objectif : L'objectif d'iREVE est d'explorer le vécu et les bénéfices d'une séance d'immersion en réalité virtuelle grâce au dispositif Virtysens®, une capsule d'immersion en multisensorielle en réalité virtuelle, chez les patients hospitalisés en prise en charge palliative.

Méthode : iREVE est une étude qualitative exploratoire monocentrique. Le recueil des données a été réalisé grâce à des entretiens semi dirigés. L'analyse par théorisation ancrée a été menée sur les verbatim à l'aide du logiciel NVivo.

Résultats : Onze patients ont été inclus en Unité de Soins Palliatifs. L'analyse des entretiens met en évidence qu'une séance de Virtysens® est vécue comme une expérience largement positive, permettant un répit pour les patients dans le contexte difficile de leur hospitalisation et rendant possible une authentique expérience de vie et ce, malgré la lucidité quant à leur pronostic. L'expérience est vécue comme un véritable voyage, support au bien-être sans pour autant faire disparaître les symptômes. Virtysens® peut être utilisé comme un outil de soins, en considérant son potentiel global, notamment pour l'amélioration de la qualité de vie des patients, au-delà d'un simple moyen de gestion des symptômes. Virtysens® semble utilisable auprès des personnes âgées.

Conclusion : L'étude iREVE retrouve que l'immersion en réalité virtuelle via Virtysens® améliore le bien-être des patients hospitalisés en Unité de soins palliatifs, sans agir sur des symptômes spécifiques comme la douleur. Virtysens® peut donc être considéré comme un outil de soins, nécessitant un accompagnement soignant spécifique.

Composition du Jury :

Président : Pr François PUISIEUX,

Assesseurs : Pr Eric BOULANGER, Pr Jean-Baptiste BEUSCART, Dr Chloé PROD'HOMME,

Directeur de thèse : Dr Licia TOUZET.

