

Table des matières

1	Introduction.....	1
1.1	Problématique	1
1.2	Question de recherche	4
1.3	But de la recherche.....	5
2	Cadre théorique	6
2.1	Le système lymphatique	6
2.1.1	Les cellules du système immunitaire et tissus lymphoïdes.....	6
2.2	Les lymphomes	7
2.2.1	Classification des lymphomes.....	7
2.2.2	Traitements des lymphomes.....	8
2.3	L'après cancer	8
2.4	La qualité de vie	9
2.4.1	Les différentes échelles de la qualité de vie.....	10
2.4.2	Qualité de vie après un cancer	11
2.5	Les traumatismes psychologiques	12
2.5.1	Le syndrome de Damoclès	13
2.5.2	Le syndrome de Lazare	14
2.5.3	La peur de la récurrence	14
2.5.4	L'anxiété et la dépression	14
2.5.5	Le stress post-traumatique	15
2.5.6	La fatigue.....	15
2.6	Le coping.....	15
2.6.1	Les échelles d'évaluation du coping	17
2.7	Le caring.....	17
3	Méthode.....	18
3.1	Devis de recherche.....	18
3.2	Collecte des données	18
3.3	Sélection des données	19
3.4	Analyse des données	20
4	Résultats	22
4.1	Description de l'étude 1	22
4.1.1	Validité méthodologique	24

4.1.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	24
4.2	Description de l'étude 2	25
4.2.1	Validité méthodologique	26
4.2.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	27
4.3	Description de l'étude 3	28
4.3.1	Validité méthodologique	29
4.3.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	30
4.4	Description de l'étude 4	30
4.4.1	Validité méthodologique	32
4.4.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	33
4.5	Description de l'étude 5	34
4.5.1	Validité méthodologique	35
4.5.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	36
4.6	Description de l'étude 6	36
4.6.1	Validité méthodologique	39
4.6.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	40
4.7	Synthèse des résultats	41
5	Discussion	43
5.1	Discussion des résultats	43
5.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	46
5.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	47
6	Conclusion.....	48
6.1	Propositions pour la pratique	48
6.2	Propositions pour la formation	49
6.3	Propositions pour la recherche	49
7	Références.....	50
	Annexes.....	I
	Annexe I : Tableaux de recension.....	I
	Annexe II : Tableaux et figures.....	VII
	Annexe III : Glossaire méthodologique.....	VIII

Liste des abréviations

OMS : organisation mondiale de la santé

OFS : office fédéral de la statistique

NICER : institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer

TTT : traitement-s

LH : lymphome-s de Hodgkin

LNH : lymphome-s non hodgkinien-s

TSPT : syndrome-s de stress post-traumatique

PRC : peur de la récurrence du cancer

QV : qualité de vie

1 Introduction

Cette revue de la littérature a été écrite pour l'obtention du Bachelor en soins infirmiers. Elle portera sur le thème de la qualité de vie des survivants d'un lymphome de Hodgkin ou d'un lymphome non hodgkinien, ainsi que les différents troubles psychologiques engendrés par cette maladie.

1.1 Problématique

Le cancer est à l'heure actuelle la deuxième cause de mortalité dans le monde (Organisation Mondiale de la santé, 2018).

Cette maladie a longtemps été incurable. Ce n'est plus le cas actuellement.

La fondation belge contre le cancer et le World cancer report 2018 de l'IARC (International Agency for Research on Cancer), estiment qu'en 2018, 18.1 millions de nouvelles personnes seront diagnostiquées et que 9,6 millions de personnes diagnostiquées précédemment décèderont en 2018. Ces chiffres vont connaître une courbe ascendante liée à 3 facteurs principaux : l'augmentation et le vieillissement de la population ainsi que la dégradation des modes de vies (Fondation contre le Cancer, 2018).

Il ressort du rapport de l'OFS (office fédéral de la statistique) 2015, élaboré en collaboration avec NICER (Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer) et RSCE (registre Suisse du cancer de l'enfant) que le nombre de personnes atteintes d'un cancer augmente mais que la mortalité baisse.

Entre 1983 et 2012, le taux de mortalité a diminué en moyenne de 27% chez les femmes et de 36% chez les hommes (Office fédéral de la statistique, 2016).

Ce rapport fait nettement ressortir l'augmentation croissante des chances de survie, tous types de cancer confondus. La Suisse compte 16'000 décès par année dûs essentiellement à quatre cancers prédominants : la prostate, le poumon, le sein et le côlon-rectum.

Toujours selon ce rapport, la Suisse compte 317'000 personnes atteintes du cancer. Le vieillissement de la population est le principal facteur d'augmentation de ces cas (Office fédéral de la statistique, 2016).

Ces chiffres nous montrent que malgré l'augmentation du nombre de cancers, le taux de guérison est lui aussi en constante évolution et donc que le nombre de survivants augmente.

Selon le site de l'ARC (Fondation pour la recherche sur le cancer) le taux de guérison (aucun signe de rechute pendant une période de 5 ans) ne cesse d'augmenter. Pour le cancer du sein, le taux de survie est passé de 80 à 87%, pour le cancer de la prostate de 72 à 94%, le cancer colorectal de 54 à 63% et de 13% à 17% pour le cancer du poumon (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2018).

Selon le site NICER, il ne semble pas possible de se baser uniquement sur les chiffres de survie pour évaluer le système de santé. Selon eux, une détection précoce de la maladie améliorerait grandement les chances de survie et il serait également important d'associer les statistiques de la survie à celles de la mortalité (NICER, s. d.-a).

Cependant, il paraît difficile de faire des comparaisons avec les statistiques de survie car elles dépendent de plusieurs facteurs : les caractéristiques des personnes, leurs âges, leurs diagnostics et leurs comorbidités (NICER, s. d.-b).

Une étude publiée en 2015 a analysé le taux de survie du cancer dans 67 pays différents, chez des patients ayant été diagnostiqués entre 1995 et 2009. Il en est ressorti que la survie (après 5 ans de rémission) des cancers comme le côlon, le rectum, le sein, ont augmenté dans les pays développés. L'objectif de l'OMS serait de réduire de 25% le nombre de décès dûs au cancer d'ici à 2025. Pour ce faire, il faudrait bénéficier d'une prévention ainsi que d'un système de santé plus efficient. Le taux de survie a atteint 60% dans 22 pays du monde. L'OMS et NICER s'accordent pour expliquer que ce taux de survie dépend du diagnostic précoce et du traitement (TTT) optimal choisi (Allemani et al., 2015, p. 977, 982 Traduction libre).

L'augmentation du taux de survie amène de nouvelles problématiques : peur de la récurrence, anxiété, dépression, douleurs, fatigue... Il est nécessaire de pouvoir proposer aux patients des aides adaptées aux traumatismes psychologiques et physiques engendrés par une maladie encore potentiellement mortelle. Ces problèmes psychologiques concernent également les patients atteints de lymphomes, qui sont un autre type de cancer que ceux évoqués précédemment et souvent bien localisés. Ces cancers ont la particularité de concerner le système lymphatique qui s'étend dans l'ensemble de l'organisme et fait partie du système immunitaire chargé de le défendre.

Le docteur et scientifique Laurent Alexandre, créateur du site « Le monde est déjà entré dans l'ère de la cancérologie 2.0 », explique dans son livre « La défaite du cancer » que la médecine avance vers des traitements personnalisés établis sur la base du séquençage génétique et vers « des cocktails de thérapies ciblées qui s'attaqueront précisément aux caractéristiques génétiques du malade et de sa tumeur. » (A. Laurent, 2016).

Toutefois, avant que les effets majeurs de la grande révolution NBIC (convergence entre les nanotechnologies (N), la biomédecine (B), l'informatique (I) et les sciences cognitives (C)) permettent de maîtriser l'évolution du cancer, de le rendre chronique et non plus mortel, ce fléau fera encore de nombreuses victimes mais aussi ... de nombreux survivants (A. Laurent, 2016).

Selon Mino J.-C. et Lefèvre C., les soins dits « de support » mis en place par les professionnels au niveau pluridisciplinaire complètent les traitements curatifs mais sont récents et méritent d'être développés.

Pour contrer ces problématiques psychologiques, Mino J.-C. et Lefèvre C. préconisent d'associer aux traitements des douleurs et des séquelles :

- un soutien psychologique
- des conseils nutritionnels
- une activité physique adaptée
- un accompagnement social
- de l'art thérapie
- des soins esthétiques, des massages, de la relaxation
- de la sophrologie

Tous ces supports sont, à l'heure actuelle, en voie d'organisation. Les soins se terminent à la fin des traitements. Pour beaucoup de patients, certains aspects de la vie de l'après traitement nécessiteraient « un repérage individualisé des besoins » et celui-ci ferait office de soin primordial (Mino & Lefèvre, 2016, p. 143 à 145).

Cette revue de la littérature va s'intéresser en particulier à la qualité de vie des survivants d'un lymphome de Hodgkin (LH) ou d'un lymphome non hodgkinien (LNH).

Selon le site de la Ligue contre le cancer, le LNH est un cancer auquel les soignants peuvent être régulièrement confrontés. Ils affirment que 1'450 cas sont comptés chaque année en Suisse. Ce type de cancer touche plus fréquemment les hommes (54%) que les femmes (46%) (Ligue Suisse contre le cancer, s. d.-a). Les LNH sont plus fréquents que

les LH, avec une incidence de 3,1 chez les hommes et 3,5 chez les femmes, sur 100000 habitants, entre 2011 et 2015. L'incidence des décès pour le LNH pour les hommes est de 2,5 et pour les femmes 2,7 (Observatoire valaisan de la santé, 2018).

Pour le LH, il y aurait 250 nouveaux cas chaque année en Suisse. Ce type de cancer est plus rare que le LNH. Il touche souvent les hommes de moins de 50 ans (66%) alors que 19% ont entre 50 et 69 ans lors du diagnostic (Ligue Suisse contre le cancer, s. d.-b). Entre 2011 et 2015, l'incidence était de 0,6 pour les hommes et 0,7% chez les femmes. En ce qui concerne les décès, l'incidence est de 0,2 pour les hommes et 0,1 pour les femmes. Cette sorte de cancer est moins souvent rencontrée dans les milieux de soins et donc moins connue du grand public (Observatoire valaisan de la santé, 2018).

Une revue de la littérature aux USA a analysé quatorze articles concernant la qualité de vie après un LNH. Ils ont utilisé deux échelles afin de mesurer la qualité de vie, le SF-36 et l'EORTC QLQ-C30 qui seront expliquées dans le cadre théorique de cette revue. Ce qui est ressorti de cette analyse est que le fonctionnement physique et social est touché et des symptômes tels que la fatigue et les troubles psychologiques sont fréquents. Le domaine physique et social peut être comparable à la population générale après quelques années. Cependant, le côté émotionnel est un domaine qui ne s'améliore pas de façon significative avec les années et qui nécessite un accompagnement (Lin, Blaylock, Epstein, & Purdum, 2018).

Pour le LH, la prévalence de syndromes anxiodépressifs est de 31% et pour le syndrome de stress post-traumatique (TSPT) de 13%. La dépression ne semble se stabiliser que sept à dix ans après la fin des traitements. Pour le LNH, les mêmes chiffres que le LH ont été retrouvés pour les troubles d'ordre psychologique. La prévalence du TSPT est quant à elle de 8%. La fatigue, la peur de la rechute et le jeune âge seraient des facteurs de risques (G. Laurent, 2017, p. 29,30).

Ce travail va donc s'intéresser plus particulièrement à l'aspect psychologique relatif à la survie après un lymphome. Les survivants de cancers deviennent des malades chroniques et nécessitent de ce fait une prise en charge dès la fin de leurs traitements.

1.2 Question de recherche

Quelle est la qualité de vie, plus particulièrement en ce qui concerne l'aspect psychologique des survivants de lymphomes de Hodgkin ou non hodgkiniens lors de leurs périodes de rémission ?

La population ciblée correspond aux survivants (18 à 65 ans) d'un LH ou d'un LNH ayant reçu leur diagnostic à l'âge adulte. Ils ont subi des TTT tels que la chimiothérapie, la radiothérapie, la greffe de cellules souches et ont des atteintes psychologiques dues à la maladie et aux effets secondaires des TTT.

1.3 But de la recherche

Le but de cette recherche est de faire état de la qualité de vie ainsi que des traumatismes psychologiques des survivants du LH et du LNH pour ensuite :

- mettre en évidence les moyens mis en place actuellement pour soutenir ces personnes
- réfléchir à de nouvelles pistes d'aide et d'encadrement, à partir de l'expérience des patients
- optimiser la prise en charge infirmière après la fin des traitements

Cette revue de la littérature va s'intéresser particulièrement à la qualité de vie des personnes en âge adulte qui ont survécu à un LH ou un LNH grâce à des traitements tels que la chimiothérapie, la radiothérapie et d'autres tels que la greffe de cellules souches, lors de leur maladie.

2 Cadre théorique

Afin de connaître cette population, il est essentiel de bien comprendre par quelle maladie elle a été touchée et quels ont été les traitements qui lui ont permis de guérir. Définir la qualité de vie et les échelles permettant de mesurer ou d'évaluer celle-ci permettra de mieux analyser les études. Comprendre les traumatismes psychologiques spécifiques et différentes manières d'y faire face mettra déjà en lumière les problèmes auxquels elle est confrontée. Un modèle de soins tel que le caring orientera l'analyse de l'offre en soins aux survivants de lymphomes.

2.1 Le système lymphatique

Le système lymphatique est celui qui est concerné par les lymphomes. Il comprend des vaisseaux lymphatiques, la lymphe et des nœuds lymphatiques. C'est dans le système lymphatique que les échanges de nutriments, de déchets et de gaz s'effectuent entre le liquide interstitiel et le sang. Le liquide interstitiel, qui est un composant de la lymphe, est drainé dans les nœuds lymphatiques et retourné dans le sang. La lymphe se compose du liquide interstitiel et de liquides qui proviennent du foie et des intestins (Marieb, 2015, p. 882).

Les nœuds lymphatiques sont situés dans le cou, l'aîne, les aisselles et l'abdomen. Ils ont comme fonction de filtrer la lymphe et d'activer le système immunitaire.

Il existe également des organes lymphoïdes qui sont : la rate, le thymus, les amygdales et les follicules lymphoïdes (dans les intestins grêles). Ces différents organes contribuent au système de protection de l'organisme (Marieb, 2015, p. 886,888).

2.1.1 Les cellules du système immunitaire et tissus lymphoïdes

Les lymphocytes viennent de la moelle osseuse rouge. Il existe deux sortes de lymphocytes : les lymphocytes T et les lymphocytes B. Ils ont un rôle de défense pour l'organisme.

Les lymphocytes T sont présents lors de la réaction immunitaire et sont capables de s'attaquer directement aux cellules infectées.

Les lymphocytes B jouent un rôle de protection de l'organisme en sécrétant des plasmocytes, qui eux produisent des anticorps qui vont inactiver et marquer les antigènes qui seront ensuite détruits par les phagocytes.

Les macrophagocytes ont également un rôle important dans la protection de l'organisme et dans la réponse immunitaire (Marieb, 2015, p. 885).

Les tissus lymphoïdes protègent les lymphocytes et macrophages et permettent leur prolifération ainsi qu'un bon positionnement pour protéger l'organisme.

2.2 Les lymphomes

Les lymphomes sont, selon la ligue contre le cancer, des tumeurs malignes du système lymphatique. Ces tumeurs résultent de la transformation maligne de lymphocytes T ou B.

Elles peuvent toucher plusieurs organes : les amygdales, le thymus, la rate, les ganglions lymphatiques ainsi que la moelle osseuse. En de rares cas, elles peuvent également atteindre le cerveau, l'estomac, l'intestin, le foie, les poumons, les glandes salivaires, la peau et les testicules.

Le LH provient presque toujours des lymphocytes B et reste la plupart du temps localisé dans les ganglions lymphatiques.

Le LNH peut être localisé dans l'ensemble de l'organisme. Il peut toucher les lymphocytes B et les lymphocytes T (Ligue Suisse contre le cancer, 2017, p. 7,8,9).

2.2.1 Classification des lymphomes

D'après le site Oncoprof, la classification d'Ann Arbor est celle qui est la plus utilisée pour les lymphomes. Cette sorte de classification a été établie en 1971 à Ann Arbor (une université du Michigan) :

- Stade I : une seule région lymphatique est atteinte.
- Stade II : un ou deux secteurs lymphatiques ou ganglions lymphatiques sont atteints du même côté du diaphragme.
- Stade III : des régions lymphatiques sont atteintes des deux côtés du diaphragme. La rate peut également être atteinte (stade III S).
- Stade IV : il y a une atteinte diffuse ou disséminée avec un ou plusieurs organes touchés.

A ces stades peuvent être rajoutés les classifications A et B :

- A : signes systémiques absents
- B : un ou plusieurs signes systémiques suivants sont présents : fièvre, amaigrissement, sueurs nocturnes (OncoProf, 2018).

Selon l'Institut national du cancer, il existe également deux autres catégories pour préciser la classification des lymphomes : E et X (Institut national du cancer, s. d.)

- E : lorsque le LH s'est étendu vers un tissu avoisinant
- X : lorsqu'on est en présence d'une masse tumorale

2.2.2 Traitements des lymphomes

La chimiothérapie est un traitement à base de cytostatiques qui ont pour mission de détruire les cellules cancéreuses. Ces cytostatiques sont injectés par voie intraveineuse et ont de ce fait un effet plus systémique en passant dans la circulation sanguine. Plusieurs effets indésirables sont induits par la chimiothérapie : nausées et vomissements, alopecie, anémie, infertilité... (Ligue Suisse contre le cancer, 2017, p. 16, 17).

La radiothérapie a pour but de détruire les cellules cancéreuses ainsi que de réduire la taille de la tumeur. Elle est souvent associée à une chimiothérapie afin d'être la plus agressive possible. Les effets secondaires de la radiothérapie peuvent être la fatigue, des nausées, des plaies dues aux rayons.

D'autres traitements s'y associent tels que les anticorps, la radio-immunothérapie et les greffes de cellules souches. Ils varient en fonction du type de lymphome et du stade clinique.

2.3 L'après cancer

La maladie et ce qui en a permis la guérison ont été passés en revue, c'est maintenant le contexte de la rémission qui va être développé.

Dans la préface du livre « Vivre après un cancer » de Mino J.-C. et Lefève C., Céline Lis-Raoux, directrice de la revue Rose Magazine (soutien aux femmes atteintes d'un cancer du sein) décrit que nous vivons actuellement une période révolutionnaire où la notion d'après cancer est devenue une réalité concrète.

Le taux de survie est en constante augmentation et le paradigme change. Plutôt que de savoir si l'on va vivre ou non, la question se pose maintenant de savoir comment vivre ou survivre après une telle épreuve. Le cancer devient de plus en plus fréquemment un épisode de vie douloureux et plus systématiquement une épreuve où la mort est inéluctable. Non seulement « la question est nouvelle pour chaque individu confronté à

son cancer mais elle est surtout nouvelle pour l'ensemble de la cancérologie. » (G. Laurent, 2017, p. VII).

Mme Lis-Raoux explique :

« Je pense que le véritable combat du malade n'est pas à mener contre le cancer (finalement ce sont les médicaments, les chimiothérapies qui nous débarrassent de la bête), le vrai combat des malades, c'est celui de leur identité pendant et après le cancer. » (G. Laurent, 2017, p. IX).

Comme le dit Mme Lis-Raoux, ainsi que Laurent Guy, dans son livre « Après le cancer », il serait également important d'organiser un suivi des soins après la maladie afin d'aider la personne à se reconstruire selon les espérances et les attentes de chacun. Le facteur personnel est encore prédominant. Chacun aura des manières différentes d'appréhender le futur (G. Laurent, 2017).

La manière de gérer l'après cancer, d'entourer et d'accompagner les survivants doit être développée. Une personne sur deux guérit aujourd'hui d'un cancer ce qui implique une prise en charge nouvelle faisant partie intégrante des soins des malades (Mino & Lefève, 2016).

2.4 La qualité de vie

Le cancer et ses traitements ont un lourd impact sur la qualité de vie des patients lors de leur rémission. Etant le sujet principal de cette revue de la littérature il est important d'aborder ce concept en profondeur dans ce cadre de référence.

En 1994, l'OMS a donné une définition de ce qu'est la qualité de vie :

« C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » (Formarier, 2012).

Pour Christophe Debout, la qualité de vie ne se résume pas seulement à l'acquisition du bien matériel mais à un sentiment de plénitude. La qualité de vie est aujourd'hui prise en compte dans plusieurs disciplines médicales, en particulier l'oncologie qui fut la première discipline à l'intégrer dans sa pratique (Debout, 2011).

Il est difficile de trouver une définition exacte de la qualité de vie. Selon Debout,

« La qualité de vie est subjective. C'est un jugement que tout un chacun pose sur sa propre réalité à un moment donné, en s'appuyant sur un cadre de référence qui lui est propre et en prenant compte de ses aspirations personnelles. » (Debout, 2011).

Tout dépend de ce que la personne vit, de ses expériences personnelles, de son réseau de soutien, de sa situation socio-économique et de ses différents projets.

Selon un autre auteur, Cella, la qualité de vie fait référence à un aspect subjectif et à un aspect multidimensionnel. L'aspect subjectif fait référence exclusivement au ressenti et aux émotions de la personne qui est sous l'influence de plusieurs facteurs (expériences personnelles, activités, familles). L'auto-évaluation des patients est donc l'évaluation la plus judicieuse car ils sont les seuls à pouvoir expliquer et décrire leur expérience vécue intrinsèquement. L'aspect multidimensionnel fait référence à plusieurs domaines comme la santé physique, l'état psychologique, le réseau social ...

La qualité de vie regroupe donc plusieurs domaines, pas seulement la santé, qui doivent être à niveau égal pour que la personne se sente bien (Cella, 2007).

Selon Alice Dazord, la qualité de vie ne se résume pas seulement à la santé et au bien-être (Schraub, Mercier, & Dazord, 1996).

Il existe une multitude de définitions différentes de la qualité de vie mais tous les auteurs se rejoignent pour dire que seule la personne peut évaluer sa qualité de vie en fonction de différents critères subjectifs dans quatre domaines : les aspects physiques, somatiques, psychologiques et les relations sociales (Formarier, 2012).

2.4.1 Les différentes échelles de la qualité de vie

Il existe différentes échelles et outils pour évaluer la qualité de vie. Ces différentes échelles sont composées d'items pouvant aller de 20 à plus de 100 et qui sont classés par domaines (Formarier, 2012) :

- indice de la qualité de vie (IQV). Cette échelle s'adresse à tous les patients.
- le profil de la qualité de vie subjective englobe quatre domaines : le somatique, le psychologique, le relationnel et le contextuel.

Selon Formarier, il serait judicieux d'utiliser plusieurs échelles différentes afin d'obtenir un résultat fiable.

Il existe des échelles génériques pour la population en général et des échelles spécifiques, qui elles, sont adaptées aux problèmes particuliers d'une population ciblée.

On les retrouve sous 2 formes d'évaluation. L'auto-évaluation, qui est remplie par la personne elle-même, ainsi que l'hétéro-évaluation qui est remplie par un expert (Schraub et al., 1996).

Voici, selon Schraub une liste des différentes échelles utilisées :

Non spécifique à la maladie :

- Spitzer (Spitzer, 1981)
- SF 36 (Ware, 1992) : évalue la qualité de vie en général

Spécifique à la pathologie cancéreuse :

- EORT QLQ-C30 (Aronson, 1993) : composée de cinq échelles qui évaluent les fonctions physiques, émotionnelles, cognitives, sociales et de rôles. Elle est utilisée notamment pour les cancers du poumon, du sein, œsophage, colon-rectum, canal anal, tumeur cérébrale, greffe de moelle.
- FACT (Cella, 1993) : pour les cancers du poumon, ovaire, prostate, sein, colon, greffe de moelle, anémie, fatigue, infections. Elle est composée de 28 items, 50% sont sur le physique, 21% pour le psychologique et 29% pour le social.
- FLIC (Schipper, 1984) : composée de 20 items. Elle représente à 50% le côté physique, 34% l'aspect psychologique et 16% ce qui touche au social (Schraub et al., 1996).

2.4.2 Qualité de vie après un cancer

Dès la fin des traitements (TTT) la personne aimerait reprendre sa vie d'avant, mais ses attentes ont changé. La peur est omniprésente au quotidien : la peur de la rechute.

Les survivants du cancer décrivent l'hôpital, contre toute attente, comme un lieu rassurant. Ils sont entourés des professionnels, savent où ils en sont avec les différents examens et leurs TTT. Une fois les TTT terminés, la peur d'être oubliés et de se retrouver seuls grandit de jour en jour.

Ces rescapés doivent apprendre à vivre avec leurs différences : une fatigue présente au quotidien liée aux TTT de la maladie et pour certains, une nouvelle image corporelle (cicatrices, prothèses, perte des cheveux) (Doumont, Avril, & Feulien, s. d.).

Pour que la transition entre l'hôpital et la maison se fasse dans les meilleures conditions possibles, les professionnels de la santé doivent proposer des plans d'action comme des guides d'informations, un soutien psychologique, de promouvoir l'activité physique, de rencontrer des associations d'anciens patients ou groupes de parole (Institut national du cancer, 2019).

Mme Cécile Avril trouve que la difficulté pour les survivants est de redevenir eux-mêmes. Retrouver sa vie d'avant ressort presque de l'impossible car la maladie et les TTT ont laissé des traces indélébiles aux survivants. Ils doivent apprendre à « vivre avec » (Doumont et al., s. d.).

La prise en charge post-cancer doit également être axée sur la prévention tertiaire qui s'adresse aux personnes touchées par un problème spécifique, afin d'éviter certaines complications ou une rechute. Cette prévention tertiaire est liée au mode de vie de chaque patient (Addiction Jura, s. d.).

Les programmes de dépistages et les progrès de la médecine permettent aujourd'hui de nombreuses guérisons. Selon Doumont, dans l'après cancer, il s'agit d'accompagner les patients vers une nouvelle vie. Cependant, selon lui, peu de recherches ont été faites sur « l'après cancer » car la priorité a été mise sur les TTT et la maladie en elle-même. Ce concept est en voie de développement (Doumont et al., s. d.).

2.5 Les traumatismes psychologiques

Guy Laurent, professeur d'onco-hématologie explique que les traumatismes psychologiques qui concernent l'après maladie sont fréquents et nombreux. La peur de la rechute, l'anxiété, la dépression et le syndrome de stress post-traumatique (TSPT) en sont les principales manifestations. Il explique également qu'un patient sur deux développera ces troubles psychologiques.

Certains TSPT deviennent chroniques et sont favorisés par des antécédents somatiques ou psychiatriques. Lors du suivi conventionnel, ces troubles sont difficiles à identifier (G. Laurent, 2017).

L'estimation de ces troubles a longtemps été sous-évaluée pour deux raisons : premièrement, la consultation de suivi ne permet pas de répondre aux attentes des patients et deuxièmement, il existe une confusion entre les rôles du médecin généraliste et de l'oncologue. Après la fin des TTT, le patient se situe dans une période transitoire, dans une zone non définie entre le cancer et sa rémission.

Il souligne aussi que selon diverses études (américaines et suédoises), et le point de vue des patients, que les oncologues ne disposent pas de temps suffisant pour un suivi post cancer. Ils ne disposent pas de structures adéquates pour prendre en charge les problèmes psychosociaux (G. Laurent, 2017, p. 23).

Fischer, professeur en psychologie, pense qu'il est tout aussi important de guérir psychologiquement que physiquement de cette maladie.

Il est difficile pour les patients de se sentir guéris car les médecins ne leur annoncent pas officiellement qu'ils sont « tirés d'affaires ». Le terme de « guérison » fait peur aux médecins. Ils préfèrent parler de rémission et attendre un délai d'au moins 5 ans avant de parler de guérison (Fischer, 2013, p. 185)

« Être guéri ce n'est pas retrouver la santé d'avant. Être guéri du cancer ce n'est pas avoir la santé des bien-portants qui n'ont jamais été malades. En effet, le cancer entraîne des bouleversements si importants et si irréversibles dans bon nombre de cas que même si l'on s'en sort, on reste marqué et souvent mutilé durablement. » (Fischer, 2013, p. 186)

Cette citation explique à quel point les survivants du cancer peuvent rester marqués par cette maladie. « Ce sont des séquelles à long terme qu'on portera souvent toute sa vie ». Le cancer laisse des traces visibles et invisibles (Fischer, 2013).

2.5.1 Le syndrome de Damoclès

A la fin des TTT, le patient doit encore se soumettre à plusieurs examens réguliers pendant un certain temps. Lors de cette période, qui peut durer jusqu'à cinq ans, les survivants naviguent entre le soulagement de la fin des TTT et le doute quant à leur avenir. Le syndrome de Damoclès regroupe un ensemble de réactions comme la peur, l'anxiété, la dépression. Cela signifie que la personne se sent constamment en danger. Ce syndrome est surtout relié à la peur de la récurrence (Fischer, 2013, p. 192, 193).

2.5.2 Le syndrome de Lazare

Le syndrome de Lazare est défini comme « Un ensemble de manifestations qui opèrent un dérèglement relationnel prolongé entre une personne qui a traversé une épreuve traumatique et son environnement social, familial et professionnel. » (Fischer, 2013, p. 196).

Il touche principalement les patients qui ont été traumatisés par le risque de mort. Ce syndrome regroupe l'ensemble des difficultés psychologiques que rencontrent les patients qui ont survécu à cette maladie (Fischer, 2013).

Dans son étude sur le syndrome de Lazare lors de la maladie cancéreuse, Cavro E. a énuméré les différents symptômes rencontrés par les patients : peur de la récurrence, diminution de l'estime de soi, préoccupations sur la mort, labilité psychologique, sentiment d'abandon, difficulté dans les relations professionnelles, isolement social, comportement surprotecteur de l'entourage (Cavro, Bungener, & Bioy, 2005).

2.5.3 La peur de la récurrence

Dans leur article sur la peur de la récurrence et/ou la progression du cancer et la prévention en santé mentale, Suchocka-Capuano et Bungener reprennent la définition de Vickberg sur la peur de la récurrence : « Peur ou inquiétude que le cancer reviendra ou progressera dans le même organe ou dans une autre partie du corps. »

Ils considèrent la peur de la récurrence du cancer (PRC) comme une épée de Damoclès, qui les plonge dans une incertitude concernant leur avenir.

Ils ont observé que la PRC est plus élevée chez les femmes et les patients jeunes (Suchocka-Capuano & Bungener, 2010).

Guy Laurent pense que la PRC a une influence négative sur la qualité de vie des survivants. Il a également observé que les femmes et les jeunes sont plus touchés par ce syndrome psychologique tout comme les personnes qui ont des enfants. Cette PRC diminue avec le temps mais reste toujours présente (G. Laurent, 2017, p. 25).

2.5.4 L'anxiété et la dépression

Selon Guy Laurent « L'anxiété se manifeste par une série de symptômes comme l'irritabilité, la présence de pensées intrusives, des troubles de la concentration et de la mémoire, une tension musculaire, une vigilance accrue et des troubles du sommeil. »

Cette anxiété devrait diminuer avec le temps lors de la période de la maladie, mais est l'un « des premiers symptômes psychopathologiques dans l'après-cancer. » (G. Laurent, 2017, p. 24, 25)

Tout comme l'anxiété, la dépression influence négativement la qualité de vie de la personne. Elle est plus présente pendant la maladie et pendant les TTT que dans l'après-cancer. Son intensité varie selon le type de cancer et le type de TTT (G. Laurent, 2017, p. 26).

2.5.5 Le stress post-traumatique

Les TSPT sont « une complication psychiatrique d'un évènement traumatique aigu (catastrophe, accident, agression).» Il peut se déceler dans le comportement de la personne. Elle évite ce qui lui rappelle l'évènement traumatique. Plusieurs symptômes découlent de ce trouble : insomnie, anxiété, hypervigilance, peur. Ce trouble a été introduit et reconnu comme une complication psychologique due à la maladie en oncologie dans les années 1990 (G. Laurent, 2017, p. 26, 27).

2.5.6 La fatigue

La fatigue est un des grands facteurs de la diminution de la qualité de vie. La fatigue chronique est « Une sensation subjective persistante d'épuisement physique, émotionnel ou intellectuel, liée à la maladie ou au traitement et venant perturber la vie normale. » (G. Laurent, 2017, p. 34).

2.6 Le coping

Le coping est selon Richard Lazarus « Un ensemble de réactions et de stratégies élaborées par les individus pour faire face à des situations stressantes. »

La notion de coping a longtemps fait penser à une notion de mécanisme de défense. La différence entre les deux est que les mécanismes de défense sont rigides, inconscients, reliés à des évènements passés et ne peuvent pas ou peu être modifiés.

Le coping est quant à lui une démarche qui est volontaire, flexible et orienté vers le problème actuel.

Lazarus et Folkman définissent le coping comme :

« L'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources. »
(Bruchon-Schweitzer, 2001)

Le coping est constamment en train d'évoluer ou de régresser, c'est un processus qui est changeant. Il y a une interaction entre le patient et son environnement.

Les deux fonctions du coping sont de faire face aux problèmes et de gérer les émotions provoquées par cette situation. Le coping centré sur les émotions et l'évitement, comme une attitude de défense, un déni, une résignation, s'accompagne souvent de comportements à risques (abus de substances, tarder à consulter son médecin)

Le coping basé sur le problème et la vigilance, comme l'attention, la réévaluation, l'attitude non défensive, s'accompagne quant à lui de comportements sains (recherche d'informations, compliance aux TTT).

Les déterminants environnementaux et situationnels sont en interaction avec les déterminants personnels et cognitifs. Ces deux déterminants vont être évalués par la personne (comment le stress est perçu, comment réussir à le contrôler). Elle va élaborer des stratégies de coping qui seront à chaque fois réévaluées et modifiées (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Il existe deux façons d'évaluer le coping :

- l'évaluation primaire : la personne évalue ce qui est en jeu dans la situation (perte, menace, défi). Elle va évaluer les émotions négatives en lien avec sa perte, une menace, ou les émotions positives en lien avec le défi.
- l'évaluation secondaire : la personne se remet en question, se demande comment remédier à cette perte, cette menace. Elle va essayer d'en retirer ce qui est positif et bénéfique pour elle. Il existe plusieurs options de coping : l'acceptation, la fuite, l'évitement, la recherche de soutien social. (Paulhan, 1992).

Il serait intéressant de remettre en question les options de coping des survivants afin de découvrir quelles sont leurs stratégies bénéfiques et leurs moyens pour contrer le stress autour de cette période d'attente.

2.6.1 Les échelles d'évaluation du coping

- La CISS (Coping Inventory For Stressful situations) de Endler et Parker (1990)
- WCC-R de Vitaliano et al. (1985)

2.7 Le caring

Myeroff définit le caring comme : « L'activité d'aider une autre personne à croître et à actualiser un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement. » (Hesbeen, 1999).

Jean Watson, infirmière et professeure aux USA, est une pionnière de cette théorie. Elle a élaboré une liste de 20 facteurs caratifs, que vous pourrez retrouver en annexe. Le terme caratif diffère de curatif. Les facteurs caratifs sont utilisés par les infirmières pour prodiguer les soins aux patients. Ces facteurs sont utilisés pour favoriser le maintien de la santé (Kozier, 2012, p. 64).

Le caring peut être synonyme de prendre soin. Il peut se pratiquer dans n'importe quelle profession, n'importe quel endroit. Il n'est pas rattaché seulement aux soins infirmiers. Chacun dans la vie en général peut prendre soin d'une autre personne.

M. Hesbeen définit le prendre soin par : « Prendre soin c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé. » (Hesbeen, 1999).

3 Méthode

3.1 Devis de recherche

Fortin décrit deux principaux types de paradigme pour la recherche : le post-positivisme et le naturalisme. Il existe également le type d'étude mixte, qui regroupe ces deux éléments dans une seule et même étude. Dans cette revue de la littérature, les études sont issues des deux paradigmes, naturaliste et post-positiviste.

Le paradigme naturaliste est « Un paradigme qui se fonde sur le postulat que la réalité sociale est multiple et qu'elle se construit sur les perceptions individuelles, qui peuvent changer avec le temps. » (Fortin, 2016, p. 28).

Le paradigme post-positiviste suppose lui qu'il existe une réalité objective indépendante quant à l'observation humaine. Cette réalité peut être méconnue et basée sur des probabilités.

Cette question de recherche répond donc au paradigme naturaliste car le chercheur doit explorer la réalité du terrain. Le but de cette recherche est de faire état des besoins des survivants d'un lymphome ainsi que les différents moyens déjà mis en place.

Une des études est qualitative, deux sont mixtes et les trois autres sont quantitatives.

3.2 Collecte des données

Les trois bases suivantes ont été utilisées pour rechercher les différents articles : CINAHL, PubMed et Science direct. Ces bases de données ont été consultées entre avril et mai 2018 afin de vérifier la faisabilité de la question de recherche. Puis de novembre à mai 2019, une recherche plus approfondie a été faite afin de sélectionner les six études à analyser, en lien avec la question de recherche.

Plusieurs mots clés traduits en anglais ont été employés afin de cibler la problématique : « hodgkin lymphoma », « non hodgkin lymphoma », « survivors », « quality of life », « psychologicals effects ». Le logiciel utilisé pour traduire les mots clés et les études est DeepL.

Les opérateurs booléens utilisés pour cibler la recherche sont le « AND » et « OR ». L'utilisation de plusieurs filtres a permis de limiter au minimum le nombre d'études, dont notamment les plus utilisés : Full text, 2013 à 2019, PDF full text, any author is nurse...

Les six études ont été sélectionnées selon le titre, le résumé et si l'article était disciplinaire ou non. Voici les six études sélectionnées sous forme de tableaux :

Bases de données consultées	Mots clés et opérateurs booléens	Nombre d'études trouvées	Nombre d'études sélectionnées
Science direct	Quality of life AND lymphome survivors AND nurse	68	3
PubMed	Hodgkin lymphoma OR non hodgkin lymphoma AND quality of life AND nurse	22	1
CINAHL	Hodgkin lymphoma OR non hodgkin lymphoma AND quality of life AND survivors	5	1
PubMed	Hodgkin lymphoma OR non hodgkin lymphoma AND quality of life AND survivors	27	1

3.3 Sélection des données

Les études ont été sélectionnées selon certains critères afin de trouver les données les plus pertinentes. Les critères d'inclusion ont été sélectionnés pour les six études retenues : lymphome de hodgkin ou lymphome non-hodgkinien, les survivants, qualité de vie, troubles psychologiques, infirmière.

Différents critères d'exclusion ont également été pris en compte : la qualité de vie pendant la maladie, les enfants, ainsi que les études antérieures à 2013 n'ont pas été retenues.

Plusieurs études étaient en lien avec la question de recherche, il a donc fallu sélectionner les plus pertinentes, selon le titre de l'article et le résumé.

Cinq de ces études sont disciplinaires, c'est-à-dire qu'une infirmière a participé à l'étude ou en a été l'auteure principale. Une des études a été écrite par des médecins et elle permet de répondre à la problématique soulevée.

Tous les articles sont écrits en anglais, ils ont été traduits grâce au logiciel DeepL.

3.4 Analyse des données

Les six études respectent les considérations éthiques et ont toutes reçu l'approbation d'un comité d'éthique. Des consentements éclairés ont été signés par des participants pour la plupart des études. Afin de répondre à la question de recherche, les six études seront analysées et décrites à l'aide de tableaux de recension qui peuvent être consultés en annexe. Le niveau de preuve a été établi d'après la pyramide des preuves de la Haute Autorité de Santé (HAS) qui peut également être consultée en annexe. Pour chaque étude, une analyse portée sur la validité méthodologique, la pertinence clinique et l'utilité pour la pratique sera effectuée.

Les études retenues sont citées dans le tableau ci-dessous :

N	Auteurs	Titre	Année de publication	Bases de données	Niveau de preuve
1	Monterosso Leanne Taylor Karen	A qualitative study of the post-treatment experiences and support needs of survivors of lymphoma	2017	Science direct	IV
2	John Claire Armes Jo	Developping a nurse-led survivorship service fort patients with lymphoma	2013	Science direct	IV
3	Leak Ashley K.Smith Sophia K. Mayer Deborah	Demographic and disease characteristics associated with non-hodgkin lymphoma survivors quality of life	2013	PubMed	IV
4	Gates Priscilla Krishnasamy Mei	A nurse-led survivorship intervention for survivors of hodgkin lymphoma : a pilot study	2015	CINAHL	IV
5	Hammersen Friederike Lewin Philip	Sleep quality and healt-related quality of life among long-term survivors of (non-)hodgkin	2017	PubMed	IV

		lymphoma in germany			
6	Taylor Karen Monterosso Leanne	Care after lymphoma (caly)trial : a phase II pilot pragmatic randomized con- trolled trial of a nurse-led mod- el of survivorship	2019	Science direct	II

4 Résultats

4.1 Description de l'étude 1

Monterosso, L., & Taylor, K. (2017). A qualitative study of the post-treatment experiences and support needs of survivors of lymphoma. *Revue*.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.002>

Les chercheurs ont choisi pour cette étude une approche qualitative descriptive, c'est-à-dire avec le paradigme naturaliste. Elle a été réalisée dans un hôpital tertiaire bénéficiant d'un centre de cancérologie, en Australie occidentale. Elle a pour objectif d'explorer les expériences des survivants à la fin des traitements et leurs besoins afin d'améliorer le soutien des survivants du lymphome. L'échantillonnage s'est fait par un choix raisonné, non probabiliste, c'est-à-dire que les chercheurs ont sélectionné dans les bases de données les participants qui étaient potentiellement admissibles à l'étude. De cette recherche manuelle, les chercheurs ont trouvé 479 patients traités pour un lymphome. Après avoir sélectionné les différents critères d'inclusion : âgé de plus de 25 ans, doit résider en Australie, avoir de bonnes connaissances en anglais, avoir terminé son TTT au moins 6 mois avant le début de l'étude, n'avoir aucune déficience cognitive, l'échantillon restant était de 79 participants. Sur les 79 patients admissibles, 11 personnes ont retourné un formulaire de renonciation sans donner de raison. Sur les 68 restants, à la suite d'un entretien téléphonique, 22 personnes ont accepté de participer à un groupe de discussion pour l'étude, mais cinq personnes ne sont pas présentées le jour même. L'échantillon final pour l'étude est de 17 participants, d'une moyenne d'âge de 63,8 ans.

Afin de récolter toutes les données, deux groupes de discussion ont été organisés et enregistrés numériquement. Les données de chaque groupe ont été retranscrites mot pour mot. L'animateur et l'infirmière ont pris des notes pendant ces entrevues et les ont sauvegardées sur un serveur sécurisé. Des questions basées sur les aspects psychologiques, émotionnels, sociaux, pratiques, physiques, spirituels et sur les besoins post-traitements, ont mené et dirigé les discussions. L'expression des participants restait libre.

Les données recueillies ont été importées dans le logiciel Nvivo. Pour les résultats, cinq thèmes principaux en sont sortis : l'information, la perte (force, fonctions physiques ...) et l'incertitude, la famille, la transition, les soins post-traitements axés sur la personne.

L'information : les participants ont décrit la difficulté à obtenir des informations de la part de certains membres de l'équipe après la fin des traitements. Ils estiment que les professionnels ne comprenaient pas toujours le type d'informations dont ils avaient besoin. Ils aimeraient recevoir une feuille d'instruction avec ce qu'il faut faire ou comment se comporter à la fin des traitements et recevoir quelques conseils.

L'incertitude : les effets secondaires post-traitements ont été évoqués en tant que perte : perte de force, de fonctions physiques, de contrôle, de la nutrition, d'énergie, de concentration... la plupart des participants auraient aimé savoir combien de temps dureraient ces effets secondaires. Vivre avec la peur de la récurrence a été chez tous les participants une expérience difficile et ils disent continuer à vivre avec cette peur. Les différentes stratégies pour contrer ces effets de l'après cancer étaient : l'exercice physique, la présence d'enfants et l'espoir pour l'avenir.

La famille : la famille et les proches ont été pour tous les participants une source de soutien. Mais parfois, sans le vouloir, les proches semblaient manquer de compréhension. Dès que la rémission arrive et que les patients retrouvaient une meilleure apparence physique, les attentes des autres changeaient. Certains participants ont trouvé utile de participer à des groupes de soutien avec des pairs.

La transition : les relations établies avec les professionnels pendant le traitement et le sentiment d'être en sécurité grâce à leur suivi ont été grandement appréciés. Mais une fois le traitement terminé, quitter la sécurité de l'hôpital a été vécu comme une perte. Certains s'attendaient à retrouver la même vie qu'avant le diagnostic et le retour à la réalité a donc été difficile. Le besoin d'avoir de nouveaux buts, de nouveaux objectifs, réaliser que ce qui compte dans la vie a changé, a également été rapporté chez plusieurs personnes.

Les soins post-traitements centrés sur la personne : les participants sont tous d'accord sur la nécessité d'un soutien à la fin des traitements mais surtout d'avoir une approche individualisée car tous n'ont pas les mêmes besoins. Certains pensent même que cela devrait être obligatoire pour tous.

Cette étude comporte quelques limites, comme la petite taille de l'échantillon et la recherche sur une seule base de données. Les participants de l'étude étaient volontaires, il est donc difficile de savoir si ceux qui ont de plus grands besoins ou ont vécu une expérience encore plus difficile, sont exclus.

4.1.1 Validité méthodologique

La crédibilité de l'étude est soutenue par l'enregistrement des deux groupes de discussion. Les données de chaque groupe ont été retranscrites mot pour mot. Toutes ces données ont été enregistrées sur un serveur sécurisé. Elles ont été importées dans un logiciel informatique, Nvivo, afin d'avoir une analyse complète. Les chercheurs ont relu et codé toutes les transcriptions. Les résultats ont été discutés et mis en commun avec l'ensemble des chercheurs. Ils se sont entendus sur les thèmes émergents qui sont décrits dans la description de l'étude.

L'échantillonnage est non probabiliste, par choix raisonné, cela apporte une meilleure qualité à l'échantillon qui a donc été choisi selon des critères précis. En revanche, les auteurs ont signalé que la petite taille de l'échantillon constituait une limite. Ce biais peut amener à une non-représentativité de la population concernée. Le choix de les sélectionner sur une seule base de données peut également faire douter de la transférabilité de l'étude. Une étude avec un plus grand échantillon pourrait peut-être mettre plus en évidence les besoins de ces survivants.

4.1.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats ont mis en avant cinq thèmes principaux où les besoins des survivants d'un lymphome étaient non satisfaits. Cette étude démontre que les survivants manquent d'informations quant à la suite de leur parcours lorsqu'ils quittent l'hôpital (informations et transition). Les infirmières peuvent pallier ce besoin en les préparant tout au long de leurs séjours hospitaliers. La conclusion de cette étude est que les survivants de lymphomes ont des problèmes post-traitements qui sont nombreux et complexes qui nécessitent une intervention individualisée de soins post-cancer.

La transférabilité de l'étude en Suisse serait possible car l'Australie a un système de santé passablement similaire au système helvétique. Le nombre de survivants du cancer augmente et les besoins également. Il faut trouver un moyen de combler ces besoins et de ne pas les laisser tomber.

4.2 Description de l'étude 2

John, C., & Armes, J. (2013). Developing a nurse-led survivorship service for patients with lymphoma. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 521-527.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.03.001>

Le but de cette étude est de développer une clinique de suivi dirigée par une infirmière pour les survivants d'un lymphome. Les objectifs de ce service étaient :

- d'entreprendre une évaluation holistique des besoins médicaux, émotionnels, pratiques et financiers, de surveiller les rechutes de la maladie ainsi que détecter les nouveaux cancers.
- de s'assurer que les patients en rémission d'un lymphome font l'objet d'une surveillance des effets tardifs des traitements et subissent des examens appropriés.
- de fournir de l'information écrite de haute qualité sur un large éventail de sujets.
- de faire participer activement les patients à leur propre gestion de la santé et promouvoir des comportements d'auto-soins.
- d'offrir un soutien à ces patients qui ont terminé leurs traitements et un accès rapide aux conseils d'un spécialiste.
-
- Il a été reconnu qu'il est nécessaire d'améliorer les services aux patients en phase de rémission car 50 à 70% des patients souffrent de détresse psychologique, de dysfonctions sexuelles, d'infertilité, de limitations de la mobilité ... Peu d'établissements prennent en compte les besoins psychosociaux des survivants. Il est prouvé que le suivi actuel du cancer ne répond pas toujours aux besoins des patients, certains signalent un sentiment d'abandon lors de la transition entre l'hôpital et le domicile. Il est reconnu qu'inclure une évaluation holistique des besoins physiques, psychologiques et sociaux est nécessaire.

La nouvelle clinique était dirigée par deux infirmières cliniciennes qui ont suivi 20 heures d'apprentissage aux côtés de conseillères médicales. Les patients étaient examinés au moins une fois tous les quinze jours. Les consultations duraient 30 minutes et comprenaient une évaluation physique et psychologique (examens cliniques, analyses sanguines, électrocardiogramme).

Elle a été autorisée par le comité de recherche et de développement de l'hôpital. Aucun conflit d'intérêt n'a été déclaré. Cette étude mixte est qualitative et va donc décrire les

ressentis des patients par rapport à cette clinique mais aussi quantitative afin de présenter le projet de cette clinique. L'échantillonnage s'est effectué dans un hôpital universitaire au centre de Londres, dans le service d'hématologie. Le nombre d'échantillon admissible à la clinique de suivi était de 79 participants.

Les chercheurs ont sélectionné plusieurs critères d'inclusion : patients ayant reçu leur diagnostic en 2008, 3 ans après la fin des traitements.

Un critère d'exclusion a également été pris en compte : les patients qui viennent de terminer leurs traitements.

La méthode de collecte de données fut la suivante : 25 ensembles de notes de patients du service du médecin ont été recueillis avant l'élaboration du service dirigé par l'infirmière. Après la mise en œuvre de ce nouveau service, 25 autres séries de notes ont été vérifiées. Les résultats entre les deux services ont été comparés. Plusieurs questionnaires ont été distribués aux patients, un sur le temps d'attente et un sur la satisfaction des patients (QPS).

Aucun résultat n'a démontré une réponse plus positive de la part des patients dirigés par un médecin. Cela signifie que la clinique dirigée par une infirmière était tout aussi satisfaisante. Elle était même préférable dans certains domaines comme : la documentation, la réduction du temps d'attente (amélioration significative car elle est passée de 65 minutes à 10 minutes) ou la durée plus longue des consultations.

Cette étude démontre que des infirmières cliniciennes peuvent diriger des services et qu'elles ont les compétences pour fournir des soins complets de qualité aux survivants.

Les chercheurs ont ressorti plusieurs limites à cette étude : les patients ne fréquentaient qu'un seul type de clinique donc pas de comparaison possible entre la clinique dirigée par le médecin et celle dirigée par les infirmières. Ils relèvent aussi que les patients qui viennent de terminer leurs TTT ne sont pas pris en compte dans l'étude alors que ce sont eux qui auraient le plus besoin d'aide.

4.2.1 Validité méthodologique

Le devis mixte se justifie par la nature exploratoire de l'étude : créer un service dirigé par une infirmière. C'est un devis séquentiel exploratoire. La première phase consiste à récolter les questionnaires qualitatifs remplis par les patients ainsi que leurs notes. Ces données sont ensuite analysées de manière quantitative grâce au test statistique de

Mann-Whitney. Les données démographiques des patients sont recueillies de manière quantitative.

Le test de Mann-Whitney est un test non paramétrique. Il vérifie que l'hypothèse entre deux groupes est nulle (celle du médecin et celle de l'infirmière). Il est utilisé pour faire ressortir les différences entre les deux groupes, surtout lors d'un petit échantillon. Le test de Fisher a permis de vérifier cette hypothèse nulle. Pour les données qui comportaient plus de deux catégories, le test du chi carré a été utilisé pour déterminer l'indépendance. Le test du chi carré est une analyse statistique inférentielle non paramétrique. Il est utilisé pour comparer différentes données et pourcentages.

Les résultats de ces tests n'ont pas été clairement identifiés dans l'étude ainsi que les types de questions des différents questionnaires. Un résumé des résultats a été élaboré par les chercheurs et inscrit dans l'étude. Cela peut représenter une limite car le lecteur n'a pas la possibilité de découvrir les résultats dans le détail.

Il peut également y avoir un biais d'échantillonnage car le nombre de participants à l'étude est faible. Les chercheurs ont relevé comme limite, le fait que les patients n'ont fréquenté qu'un seul type de clinique. Selon eux, il aurait fallu que les patients passent d'une clinique à l'autre afin de les comparer. Cependant, le fait que les patients ont fréquenté qu'une seule des deux cliniques permet d'avoir une plus grande objectivité et évite ainsi un biais important.

4.2.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude ne répond pas à la question de recherche sur la qualité de vie des patients. Elle a été choisie car elle prouve que les infirmières peuvent aider les survivants d'un lymphome en dirigeant une clinique spécialisée. Elle démontre également que le manque d'informations est important chez ces personnes et qu'elles ont toujours besoin d'un soutien même après les TTT. Il serait judicieux de refaire une étude avec un plus grand échantillon et d'introduire la notion de qualité de vie dans les questionnaires afin de pouvoir répondre aux besoins spécifiques des survivants de lymphomes.

Cette étude pourrait même se faire en Suisse, le nombre de survivants de lymphomes continuant d'augmenter, il serait nécessaire d'avoir une structure spécialisée pour les accueillir et les écouter. Cela va dépendre toutefois des disponibilités et des capacités de chaque site hospitalier.

4.3 Description de l'étude 3

Leak, A., Smith, S. K., Crandell, J., Jenerette, C., Bailey, D. E., Zimmerman, S., & Mayer, D. K. (2013). Demographic and Disease Characteristics associated with non-Hodgkin Lymphoma Survivors' Quality of Life. *Oncology nursing forum*, 40(2), 157-162.
<https://doi.org/10.1188/13.ONF.157-162>

Le but de cette étude quantitative transversale est d'explorer la relation entre les caractéristiques démographiques, les caractéristiques de la maladie et la qualité de vie (QV) ainsi que d'examiner l'effet modérateur de l'âge chez les survivants du LNH.

L'échantillon se compose de 741 survivants du LNH (hommes et femmes répartis de façon égale). L'échantillonnage s'est fait au moyen d'une enquête envoyée par la poste auprès des personnes ayant été traitées pour le LNH de 2005 à 2006 dans deux centres anticancéreux aux USA : Duke University et l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill. Les personnes admissibles à l'enquête devaient avoir 18 ans ou plus, diagnostiquées depuis deux ans, avec ou sans maladie active.

Cette étude a été approuvée par le Duke and UNC Institutional Review Boards.

Les caractéristiques socio-démographiques et les caractéristiques liées à la maladie ont été déclarées à partir du registre des tumeurs. Les autres données démographiques ont été auto-déclarées par les participants. La comorbidité a été mesurée au moyen d'un questionnaire qui a été utilisé pour évaluer les conditions de santé passées et actuelles. Les scores étaient de 0 à 30, un score plus élevé indiquait une charge de comorbidité élevée.

L'échelle FACT-G version 4 a été utilisée pour évaluer la qualité de vie. Les scores vont de 0 à 108, un score élevé reflète une perception plus élevée de la QV. Cette échelle est divisée en quatre domaines : physique, social et familial, psychologique, fonctionnel.

Une régression multiple a été utilisée pour analyser les relations entre les caractéristiques démographiques et les caractéristiques de la maladie, l'âge et la QV.

La moyenne totale de FACT-G était de 85,3. Une QV plus élevée a été observée chez les femmes (1,87 points), les diplômés de collège (2,47 points) et ceux qui ont un emploi (2,78 points). Un revenu de moins de 30'000 dollars était associé à une QV inférieure de 6,03 et ceux qui recevaient un TTT pendant l'étude une baisse de 4,84 points. La relation entre le sexe et la QV n'était que modérée par l'âge ($p=0,08$). Les femmes avaient des

scores de QV plus élevés que les hommes mais la différence n'est pas aussi grande chez les sujets âgés. L'association entre un jeune âge, une diminution de la QV et un revenu plus faible est significative. Les sujets âgés ont une meilleure santé mentale.

Cette étude montre une lacune importante dans la documentation du LNH des jeunes survivants et de l'association entre les caractéristiques démographiques et la QV. Elle souligne l'importance de tenir compte de l'âge car les sujets jeunes ont plus de risques d'avoir des séquelles psychologiques. Des études futures seront nécessaires pour examiner les différences d'âge parmi les populations cancéreuses avec d'autres variables socio-démographiques et pathologiques. L'augmentation des systèmes de soutiens sociaux est un moyen d'améliorer la QV pour avoir un impact sur la survie des jeunes survivants.

4.3.1 Validité méthodologique

Une des limites ressorties par les chercheurs est le design de cette étude : une analyse secondaire quantitative transversale. Le devis transversal est : « Etude dans laquelle les données sont recueillies à un moment précis dans le temps en vue de décrire la fréquence d'apparition d'un événement et de ses facteurs associés. » (Fortin, 2016, p. 218). Il était donc impossible de ressortir une relation de cause à effet entre les caractéristiques démographiques, les caractéristiques de la maladie et la QV. Dans cette étude, la variable analysée est l'âge et son influence sur la qualité de vie. Les participants ont répondu à un questionnaire envoyé par la poste, ce questionnaire était de type binaire, les patients devaient y répondre par oui ou non. Une régression multiple qui sert à établir des relations entre des variables a été utilisée pour analyser les relations entre les caractéristiques démographiques, les caractéristiques de la maladie, l'âge et la QV.

Les chercheurs préconisent une étude longitudinale qui fournirait une réponse plus définitive à la question de savoir si les caractéristiques de la maladie ont un impact différentiel sur les changements de la QV selon l'âge. Elle consiste à recueillir des données à différents moments dans le temps afin de voir une évolution. (Fortin, 2016, p. 217).

Les chercheurs ont utilisé l'échelle FACT-G pour évaluer la QV. Des études psychométriques ont prouvé que cette échelle était fiable et de validité satisfaisante.

4.3.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude nous permet de voir que l'âge influence la qualité de vie mais également que d'autres données démographiques comme le revenu, la profession et le sexe l'influencent également.

Ils conseillent d'améliorer le soutien aux jeunes survivants en améliorant et en augmentant les systèmes de soutiens sociaux. Cela pourrait avoir un impact positif sur la QV. Les jeunes survivants ont encore le besoin de se réaliser (travail, familles) contrairement à certaines personnes plus âgées qui ont peut-être déjà créé une famille ou qui ont un bon niveau économique et plus d'expérience.

Cette étude propose d'autres pistes de recherches afin de préciser encore plus cette problématique. Elle propose de nouvelles ouvertures qui n'ont pas encore fait l'objet de recherches plus approfondies.

Cette étude a été réalisée aux USA et pourrait être transférable en Suisse. La grande taille de l'échantillon prouve que les résultats sont fiables et peuvent être transférables.

4.4 Description de l'étude 4

Gates, P., Seymour, J. F., & Krishnasamy, M. (2015). *A nurse-led survivorship intervention for survivors of Hodgkin lymphoma: a pilot study*. 16(2), 9.
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=ad40531d-be96-4f04-8ce4-f816b99d9c77%40pdc-v-sessmgr06>

Le but de cette étude pilote mixte est de mettre à l'essai le potentiel d'interventions de promotion de la santé dirigées par une infirmière. Ces interventions comprenaient : l'exploration des connaissances sur les risques pour la santé, le dépistage des besoins non satisfaits en matière de soins de soutien et la prestation d'un plan de soins adapté aux survivants. Il a été démontré que les survivants du LH négligent les habitudes de vie saines. La prestation de soins de suivi spécialisés est un élément essentiel dans la phase de rémission. Les différentes interventions de l'infirmière consistaient à :

- améliorer les connaissances des survivants de la maladie sur les comportements favorables à la santé.
- améliorer la motivation des survivants de la maladie à adopter des comportements favorables à la santé.
- améliorer la perception qu'ont les survivants de la maladie et de leur état de santé

- démontrer une réduction des besoins d'informations non satisfaits en ce qui concerne les effets tardifs et les préoccupations en matière de santé associées aux connaissances des risques possibles.

L'étude a été menée dans une clinique d'effets tardifs en hématologie d'un centre de cancérologie à Victoria, en Australie. Elle a été soumise au comité d'éthique de l'Hôpital et a été acceptée en mai 2010. L'Université de Melbourne, Human Research Ethics (HREC) a également approuvé cette étude. Des consentements éclairés ont été signés par les participants. L'échantillon se composait de 30 survivants du LH. Ils ont été sélectionnés à partir de listes de références entre le 1^{er} août 2010 et le 31 mai 2011. Les critères d'inclusion étaient les suivants : survivants d'un LH, au moins cinq ans après la fin des traitements, ont eu un TTT potentiellement curatif et ayant reçu de la radiothérapie sur la partie supérieure du torse.

Les données démographiques ont été enregistrées à partir des dossiers médicaux des participants consentants (âge, sexe, état matrimonial, situation d'emploi, temps écoulé depuis le diagnostic et la fin du TTT, type de TTT reçu). L'état de santé perçu a été mesuré à l'aide de l'indice de santé générale (outil validé en 22 points qui mesure la perception de la santé). Les comportements favorables à la santé ont été mesurés à l'aide du Profil II. Il s'agit d'un outil validé en 52 points qui évalue la fréquence de l'engagement dans des activités de promotion de la santé. Il a été utilisé pour évaluer la motivation accrue à adopter des comportements sains dans le cadre de cette étude. Les six sous-échelles de cet outil sont : l'activité physique, la responsabilité en matière de santé, les croyances spirituelles, la nutrition, les relations interpersonnelles et gestion du stress.

La détresse émotionnelle a été évaluée à l'aide d'un outil de dépistage des besoins de soutien qui mesure les besoins non satisfaits en matière de communication, de compréhension, de santé physique, de santé émotionnelle et de santé mentale.

Quatre intervalles distincts sur six mois et demi ont été élaborés afin de tester l'impact des interventions de l'infirmière. Toutes les mesures décrites plus haut ont été remplies au départ (T0), lors du recrutement de l'étude, puis deux semaines plus tard (T1) après la première intervention, deux semaines après la deuxième intervention (T2) et deux mois après celle-ci (T3). La première intervention était un entretien motivationnel entre l'infirmière et le patient. L'objectif était d'informer les participants sur l'importance d'un mode de vie sain, les encourager. Des objectifs réalistes et réalisables ont également été fixés avec chaque participant. Deux semaines après cette intervention les participants ont tous reçu un appel de l'infirmière afin de renforcer ou clarifier les questions éventuelles

concernant les stratégies de promotion de la santé. La deuxième consultation a eu lieu quatre mois après le recrutement de l'étude et était consacrée au renforcement ou à la modification des stratégies introduites lors du premier entretien. Au cours de cette consultation, les participants ont également reçu leur plan de soins individualisés qui comprenait des détails sur leurs antécédents, les TTT reçus, les effets tardifs possibles. Ce plan de soins mettait aussi en évidence l'importance des activités de promotion de la santé et donnait des conseils sur des comportements sains à adopter. Il a également abordé les questions psycho-sociales et comment obtenir de l'aide. Une intervention téléphonique a eu lieu deux semaines après ce rendez-vous. Cet entretien téléphonique consistait aussi à renforcer les stratégies mises en place lors des interventions précédentes.

Toutes les données ont été saisies dans SPSS Windows version 20. Les mesures d'auto-déclaration ont été notées en fonction de leur manuel ou de leurs documentations de validation Health-Promoting Lifestyle Profile II et General Health Index. Des statistiques descriptives et des représentations graphiques ont été utilisées pour identifier les valeurs manquantes. La covariance a permis de remarquer les mesures répétées. Une moyenne a été calculée pour chaque période d'évaluation (T0, T1, T2 et T3). La correction de Bonferroni a été appliquée pour chaque analyse.

Les principaux résultats pour les besoins de soins de soutien sont : la douleur (48,3%), la fatigue (56,7%) les troubles du sommeil (36,7%), la baisse de la libido (33,3%), l'anxiété (23,3%) et les pensées suicidaires (10%). 60% des participants ont un besoin d'informations non satisfait. Un changement significatif a été observé lors de la deuxième intervention ($p=0,007$). Un changement significatif a été démontré pour l'activité physique après le deuxième suivi ($p=0,014$). L'état nutritionnel s'est également amélioré ($p=0,006$), ainsi que la gestion du stress ($p=0,06$) et le mode de vie ($p=0,006$).

4.4.1 Validité méthodologique

Cette étude est de type longitudinal car elle a relevé les données à quatre moments différents sur six mois (T0, T1, T2 et T3). Elle va donc pouvoir comparer ces résultats et suivre l'évolution dans le temps des différentes variables.

La correction de Bonferroni a été utilisée pour corriger le seuil de significativité car il y a plusieurs comparaisons dans cette étude. L'alpha de Cronbach a été fixé à 0,05. Il est utilisé pour vérifier la fiabilité des questions posées dans les différents tests.

L'échantillonnage est non probabiliste, par choix raisonné, cela apporte une meilleure qualité à l'échantillon qui a donc été choisi selon des critères précis. En revanche, les auteurs ont signalé que la petite taille de l'échantillon constituait une limite. Cela peut limiter la généralisabilité et la transférabilité des résultats. Ce biais peut amener à une non-représentativité de la population concernée.

4.4.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude a démontré qu'il était possible d'apporter d'importants changements de comportements en matière de mode de vie sains et que les survivants du LH pourraient bénéficier d'une consultation spécialisée en fin de TTT avec des informations sur les risques et les effets tardifs des TTT. Elle relève qu'il est également important d'avoir un dépistage psychosocial à la fin des TTT afin de découvrir les personnes à risques de détresses émotionnelles qui peuvent avoir un impact négatif sur la QV.

Le plan de soins aux survivants a été utilisé pour aider les participants à passer d'un système de soins structuré (pendant les TTT) à une phase « non systémique ». Cette étude parle de « soins de survie », cela montre à quel point la prise en charge infirmière dès la fin des traitements est importante et essentielle.

Les interventions ont répondu aux besoins biologiques, psychologiques et sociaux des participants et ont permis d'élaborer des objectifs centrés sur le patient. Les participants ont reçu des informations personnalisées sur les risques encourus.

La prévention tertiaire pour le mode de vie et l'activité physique est importante et améliore la QV des survivants.

Cette étude pilote a démontré la faisabilité de la prestation et le potentiel de l'intervention à avoir un impact positif sur le changement de comportements en matière de modes de vie sains.

4.5 Description de l'étude 5

Hammersen, F., Lewin, P., Gebauer, J., Kreitschmann-Andermahr, I., Brabant, G., Katalinic, A., & Waldmann, A. (2017). Sleep quality and health-related quality of life among long-term survivors of (non-) Hodgkin lymphoma in Germany. *PLoS ONE*, 12(11).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0187673>

L'objectif de cette étude était d'explorer l'impact des facteurs personnels liés à la santé sur la qualité du sommeil (QS) ainsi que l'association entre la qualité du sommeil et la qualité de vie (QV). Le but était aussi de démontrer les effets à long terme du cancer chez les survivants du LNH et du LH en accordant une importance particulière à la qualité du sommeil et son influence sur la QV.

Le comité d'éthique local de l'Université de Lübeck a examiné et approuvé l'étude. Le consentement éclairé de l'ensemble des patients a été obtenu.

Les participants de la présente étude ont été recrutés par l'intermédiaire du registre du cancer Schleswig-holstein, dans le nord de l'Allemagne. 515 participants ont pris part à l'étude (398 LNH et 117 LH), avec un âge moyen de 63,1 ans. La majorité des participants avaient un reçu de la chimiothérapie suivie de radiothérapie. Les différents critères d'inclusion étaient : être âgé au moins de 18 ans, traités entre 1998 et 2008 et avoir donné son consentement pour être contacté à des fins scientifiques.

Les questionnaires portaient sur la qualité subjective du sommeil et la QV. La qualité du sommeil a été mesurée à l'aide de l'indice de Pittsburgh (PSQI). Il contient 19 éléments relatifs au sommeil avec un score de sept composantes : la qualité du sommeil, la latence du sommeil, les troubles du sommeil, l'utilisation de somnifères, la durée du jour. Le score global varie de 0 à 21. Un score plus élevé représente une moins bonne qualité de sommeil.

La QV a été évaluée avec le SF-36, un instrument d'auto-évaluation générique fiable et validé. Cet outil de mesure peut être séparé en deux grandes catégories : le physique et le psychologique. Le score global varie de 0 à 100.

Plus un score est élevé plus l'estimation de la qualité de vie est bonne.

L'indice de bien-être de l'organisation mondiale de la santé a été utilisé pour dépister la présence d'une éventuelle dépression. Il se compose de cinq questions de cinq points chacune. Un total inférieur à sept points est plus susceptible d'indiquer une dépression

cliniquement significative. De plus, la perception de l'état de santé des survivants a été évaluée grâce à deux concepts de santé :

1. Se sentent-ils guéris ?
2. Ressentez-vous un manque d'énergie, une fatigue, une inefficacité accrue ?

Une analyse de régression a été effectuée pour étudier les prédicteurs de la qualité du sommeil chez les survivants du cancer (facteurs socio-démographiques, état matrimonial, nombre de comorbidité). Pour étudier l'influence de la QS, ils ont comparé, à l'aide du test t, les moyennes des sous-échelles du SF-36 et les scores des composantes entre les bons et les mauvais dormeurs. La version 22 SPSS a été utilisée comme logiciel pour analyser les données. La valeur $p=0,05$ a été considéré comme significative.

La moitié des survivants ont été classés comme bons dormeurs (51,8%) avec une distinction significative claire entre les entités cancéreuses ($p=0,031$). La prise de somnifère n'a été signalée que chez une minorité de patients (9,7%). Dans toutes les échelles SF-36, les survivants du LNH ont signalé une QV inférieure aux survivants du LH. Un survivant sur neuf répondait aux critères d'une dépression probable. 54% ont signalé un manque d'énergie, une fatigue et une inefficacité dans les AVQ. Les survivants du LH ont été légèrement plus touchés par cette catégorie que ceux du LNH (56,5% contre 45,2%). Les mauvais dormeurs ont une qualité de vie qui est réduite (<40%).

4.5.1 Validité méthodologique

En raison du devis transversal de cette étude, il est impossible de déduire une causalité. La QV et la qualité du sommeil dépendent tous les deux de multiples facteurs et pas seulement l'un de l'autre. Il serait plus judicieux, selon les chercheurs, d'effectuer une étude longitudinale pour établir un lien de causalité possible ainsi que pour évaluer l'impact d'autres facteurs sur la QV.

L'analyse statistique a été réalisée grâce au test t, qui est un test paramétrique « qui sert à déterminer la différence entre les moyennes de deux populations. » (Fortin, 2016, p. 428). Dans cette étude, les deux populations étudiées sont les survivants du LH et ceux du LNH.

L'échantillonnage est non probabiliste, par choix raisonné, cela apporte une meilleure qualité à l'échantillon qui a donc été choisi selon des critères précis. Le grand échantillon permet une généralisabilité et une transférabilité possible de cette étude.

4.5.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Avec l'augmentation du taux de survie, avoir une bonne QV gagne en importance dans la prise en charge des patients atteints de cancers. La QV peut être affectée par les troubles du sommeil qui sont un effet secondaire connu et courant du cancer. L'importante association entre la qualité du sommeil et la qualité de vie est évidente car 51,8% des survivants du LH ou LNH ont signalé une mauvaise qualité de sommeil et donc de QV. Ces résultats montrent une prévalence élevée des troubles du sommeil. L'âge avancé constitue également un facteur de risque de mauvaise qualité du sommeil.

Dans cette étude, il a été démontré l'existence d'une association entre une mauvaise qualité de sommeil et une altération de la QV chez les survivants du LH et du LNH. Il existe peu de stratégies pour la prise en charge et le soulagement de la fatigue ou des troubles du sommeil pour ces survivants.

La qualité du sommeil devrait être systématiquement analysée chez les patients en période de rémission car la qualité du sommeil a un impact sur la QV ainsi que sur la sphère psychologique du patient.

L'Allemagne étant un pays limitrophe de la Suisse, avec un système économique et un système de santé fiable, la transférabilité de ces résultats pourrait être possible.

4.6 Description de l'étude 6

Taylor, K., & Bulsaraa, C. (2019). Care After Lymphoma (CALy) trial_ A phase II pilot pragmatic randomised controlled trial of a nurse-led model of survivorship care. 40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.03.005>

Le but de cette étude était d'utiliser un modèle d'essai contrôlé randomisé (ECR) pour développer et évaluer un modèle d'intervention de soins basé sur la survie au lymphome, dirigé par une infirmière.

La recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université Notre Dame en Australie et par le comité de l'Hôpital Sir Charles Gairdner. Aucun conflit d'intérêts n'a été relevé et les consentements de tous les participants ont été signés.

Les participants de l'étude ont été recrutés dans un centre de cancérologie tertiaire en Australie occidentale. Elle s'est déroulée de juillet 2015 à août 2017. Les critères d'inclusion étaient : diagnostic confirmé de LH ou LNH, avoir eu une chimiothérapie

curative intentionnelle ou greffe de cellules souches, aucun signe de lymphome après le TTT, avoir plus de 18 ans, capacité de lire et de comprendre l'anglais. Plusieurs critères d'exclusion ont également été pris en compte : absence de chimiothérapie, TTT ou suivi dans un autre hôpital, cancer secondaire et une santé mentale altérée. Tous les participants potentiels ont été approchés par une infirmière avec 20 ans d'expérience en hématologie.

88 patients étaient admissibles pour cette étude. 21 personnes ont refusé de participer, cinq ne rentraient finalement pas dans les critères d'inclusion et deux personnes n'ont pas donné de raisons particulières. L'échantillon final se compose de 60 participants qui ont été séparés aléatoirement (1 :1) en deux groupes. 30 participants ont reçu des soins habituels et les 30 autres ont reçu une intervention de l'infirmière en plus.

L'intervention de l'infirmière consistait en :

1. L'administration de mesures pour évaluer les préoccupations déclarées par les patients, d'adaptation au cancer et l'autonomisation.
2. Prestation d'un plan de soins et de TTT individualisé pour les survivants (SCPTS).
3. La fourniture de renseignements, de soutien et de ressources adaptés en fonction des besoins et promouvoir des comportements sains.

Les données démographiques ont été recueillies trois mois après la fin du TTT (type, stade, TTT, dates, comorbidité, sexe, âge) Après avoir été répartis aléatoirement dans les deux groupes, les participants ont répondu à différents questionnaires. Un sur les besoins non-satisfaits (SF-SUNS), un deuxième sur la dépression, l'anxiété et le stress (DASS 21), le troisième était sur l'ajustement mental au cancer (mini-MAC) et le quatrième questionnaire portait sur le niveau de capacité d'adaptation du patient et sa perception de soi (PES). Les réponses à ces questionnaires ont été utilisées avec des échelles de type Likert. Ces questionnaires ont été remplis à trois temps différents : au départ (T1), trois mois après (temps 2), six mois après (T3).

Les participants du groupe témoin ont suivi les soins habituels des hématologues. Ils ont également rempli les quatre questionnaires.

Ceux du groupe d'intervention ont reçu : un suivi hématologique habituel, trois rendez-vous à la clinique de survie au lymphome dirigée par une infirmière, un SCPTS individualisé. Lors des rendez-vous avec l'infirmière, les participants ont été encouragés à discuter de leur expérience et de leurs préoccupations. Le SCPTS a été discuté et

complété lors des rendez-vous. Ce plan de soins comprenait un résumé de TTT individualisé(s), un résumé de TTT potentiel(s), les principales préoccupations, des objectifs et des actions sanitaires, des informations générales de santé et de dépistage.

Les données quantitatives ont été analysées à l'aide d'IBM SPSS version 25. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour les variables démographiques. Le seuil de significativité a été placé à alpha 0,05. Les différents tests statistiques utilisés seront décrits dans la validité méthodologique ci-après.

La moitié des participants craignent la fatigue (33%) ainsi que la déficience cognitive (30%). À T3, un participant a signalé un niveau très élevé de peur de la récurrence, dix participants ont affirmé que la fatigue était toujours un besoin non satisfait, 15 participants ont indiqué une déficience cognitive. La majorité des participants se sont fixés comme objectif d'augmenter leurs activités physiques et plus de la moitié voulaient changer leurs modes de vie.

Voici les différents résultats des quatre questionnaires :

- SF-SUNS : à T1 le groupe d'intervention a un besoin d'information plus élevé que le groupe témoin. ($p=0,014$). A T3, ils se sentent toujours moins capable de parler aux autres de leurs émotions ($p<0,001$) ou de faire face au sentiment de dépression ($p=0,047$). Les femmes ont plus de besoins non satisfaits que les hommes ($p=0,010$).
- DASS 21 : Les scores du groupe d'intervention étaient plus élevés à T1 et ont continué de diminuer pendant la recherche. Les scores liés aux relations et la santé émotionnelle ont augmenté au cours de la période d'étude pour le groupe témoin. Aucune différence significative n'a été trouvée à chaque temps. Les résultats n'étaient pas significatifs. Les femmes ont rapporté des scores plus élevés que les hommes pour tous les modèles du DASS 21. Echelle totale ($p=0,013$), dépression ($p=0,007$) et le stress ($p=0,029$)
- Mini-MAC : les scores du groupe d'intervention de l'échelle totale ont diminué entre le T1 et le T3. Le groupe témoin a eu plus de difficulté à accepter le diagnostic ($p=0,035$) et à ne pas y penser au T2 ($p=0,034$) et à T3 ($p=0,042$). L'esprit combatif serait plus élevé au T1 ($p=0,029$). L'interaction entre le groupe et le temps a été trouvée dans le domaine de l'esprit combatif, le groupe témoin a

obtenu un score plus élevé à T2 ($p=0,049$) Aucun résultat significatif n'a été trouvé dans les autres domaines.

- EPS : le niveau le plus élevé d'autonomisation dans le groupe d'intervention se situait à T2 et T3. Le groupe témoin a eu lui une diminution du niveau d'autonomisation entre le T1 et le T2 ($p=0,005$). Le groupe d'intervention a obtenu un niveau d'autonomie plus élevé que celui du groupe témoin ($p=0,016$). Le groupe témoin se sentait également moins apte à modifier son mode de vie à T2 ($p=0,048$) et T3 ($p=0,022$). Au T1 ils ont indiqué avoir un besoin de soutien de leur famille et de leurs amis ($p=0,047$). En revanche, les résultats du groupe d'intervention indiquaient qu'ils avaient toute l'information dont ils avaient besoin pour gérer leur santé ($p=0,008$) et pour modifier leur mode de vie à T2 ($p=0,023$) et à T3 ($p=0,022$). Les scores au T1 étaient plus élevés pour les participants du groupe d'intervention que le groupe témoin ($p=0,013$) mais ce score a continué de diminuer sur le temps de l'étude.

Les préoccupations les plus importantes étaient la crainte de la récurrence, la fatigue et les troubles cognitifs. Cette étude a révélé que la fatigue était encore répandue à la fin de l'étude et que les troubles cognitifs étaient encore un problème. Les résultats de cette étude suggèrent que les personnes de moins de 60 ans ont besoin de plus de soutien lorsque le traitement est terminé.

4.6.1 Validité méthodologique

Cette étude est un essai pilote de niveau de preuve II, selon l'échelle HAS. C'est un essai contrôlé randomisé, c'est à dire un essai dans lequel les personnes sont choisies aléatoirement pour recevoir une intervention spéciale ou un médicament alors que l'autre groupe ne reçoit rien. Ici, l'échantillon de 60 participants a été choisi par choix raisonné avec des critères prédéfinis puis ils ont été répartis aléatoirement dans deux groupes différents. Une des limites de cette étude est la petite taille de l'échantillon qui rend les résultats de l'étude difficilement transférable et généralisable.

L'alpha de Cronbach a été fixé à $p=0,05$ afin de voir le seuil de significativité.

Dans cette étude plusieurs tests statistiques ont été effectués afin de comparer les différents résultats.

Le test du chi carré de Pearson ou le test de Fisher sont des tests non paramétriques qui permettent comparer un ensemble de données. Ils peuvent également déterminer si deux variables sont indépendantes ou réciproquement dépendantes. (Fortin, 2016, p. 432)

Un test *t* ou test de student va déterminer la différence entre les moyennes de deux populations différentes, ici, le groupe témoin et le groupe d'intervention. Le test de Mann-Whitney a également été utilisé pour voir si une relation existait entre les deux groupes.

La modélisation linéaire a été utilisée afin d'examiner l'évolution des mesures répétées sur plusieurs temps (ici T1, T2 et T3).

Le fait que la moyenne d'âge des participants ne soit pas mentionnée pourrait être une limite et ainsi limiter la transférabilité des résultats (jeunes adultes ? retraités ? 3^{ème} âge ?). Cette étude est, selon les chercheurs, pas assez puissante car elle n'a pas trouvé assez de résultats significatifs. Elle a cependant fourni des données probantes qui pourraient être utilisées pour de futures recherches. La significativité pourrait être établie dans un prochain essai randomisé avec un échantillon plus grand.

4.6.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Le but de cette étude était de donner l'occasion aux survivants d'un lymphome de nommer leurs préoccupations et d'en discuter.

Les scores d'autonomisation du groupe d'intervention ont augmenté, ce qui suggère que les participants à l'intervention de l'infirmière ont été en mesure de résoudre leurs problèmes et préoccupations, cela peut-être grâce au nouveau modèle de soins de survie au lymphome.

Les résultats de cette étude pilote pourraient guider l'élaboration de recherches futures qui exploreront les besoins des survivants de la meilleure façon afin d'y répondre.

L'utilisation du SCPTS individualisé nécessite des études plus approfondies afin de déterminer si les résultats peuvent être significatifs à long terme.

Cette étude représente donc une contribution originale aux soins de soutien et aux connaissances sur la survie au lymphome. Elle suggère donc que le modèle de soins de survie au lymphome dirigé par une infirmière pourrait être un complément au suivi traditionnel. Ce modèle permet de fournir des soins de soutiens personnalisés dès la fin des traitements.

4.7 Synthèse des résultats

Afin d'établir des liens avec la question de recherche, il est nécessaire de faire une synthèse des différents résultats ressortis des six études analysées.

Tout d'abord, toutes les études analysées et les différents participants s'accordent sur le fait que les survivants des LH et LNH nécessitent une prise en charge infirmière et interdisciplinaire ainsi qu'un suivi régulier individualisé dès la fin des TTT.

Quatre des études se rejoignent sur la nécessité d'obtenir toutes les informations nécessaires à la survie après le cancer. Certains patients ont décrit la difficulté à obtenir des informations chez certains membres de l'équipe soignante. Ils désireraient obtenir des instructions sur comment se comporter et recevoir quelques conseils (Monterosso & Taylor, 2017, traduction libre). Dans l'étude sur l'élaboration d'une clinique dirigée par une infirmière, les patients ayant consulté dans cette clinique sont satisfaits de la documentation reçue (John & Armes, 2013, traduction libre). L'étude de Mme Gates a révélé qu'un des besoins non satisfait était celui de l'information (60% des participants sont insatisfaits du type d'informations reçues) (Gates, Seymour, & Krishnasamy, 2015, traduction libre). La dernière étude analysée montre que les résultats pour le groupe d'interventions qui bénéficiait d'une intervention infirmière en plus du suivi habituel, indiquaient un besoin d'information pour gérer leur santé et modifier leur mode de vie.

La transition entre le milieu de soins et le domicile a été vécue comme une perte. Les participants se sentaient en sécurité et bien entourés mais le retour à la réalité a été particulièrement mal vécu pour certains (Monterosso & Taylor, 2017, traduction libre). Une clinique dirigée par une infirmière permettrait d'adoucir cette transition en instaurant un suivi plus régulier.

La fatigue après les TTT est un symptôme qui ressort dans plusieurs études, elle est reliée à la douleur, l'anxiété et les pensées suicidaires qui sont des besoins non satisfaits (Gates et al., 2015, traduction libre). Les participants à l'étude cinq ont également signalé un manque d'énergie, une fatigue et une inefficacité dans les AVQ. La fatigue diminuerait la qualité de vie. Une personne sur neuf souffrirait également de dépression (Hammersen et al., 2017, traduction libre).

L'âge peut être un facteur indicateur sur la possibilité d'avoir des troubles psychologiques plus importants. En effet, les jeunes adultes sont plus enclins à avoir des séquelles psychologiques (Leak et al., 2013 traduction libre; Taylor & Bulsaraa, 2019, traduction libre).

Pour terminer, les préoccupations les plus importantes à la fin de l'étude sur le modèle de soins aux survivants étaient la fatigue, les troubles cognitifs et la peur de la récurrence (Taylor & Bulsaraa, 2019, traduction libre).

La peur de la récurrence ressort également dans la première étude analysée. Vivre avec cette peur a été pour tous les participants une expérience difficile et elle continue de les accompagner (Monterosso & Taylor, 2017, traduction libre).

5 Discussion

Le but de cette revue de la littérature était de faire état de la qualité de vie et des traumatismes psychologiques des survivants du LH et du LNH. Le but était également de découvrir les éléments de soutien déjà mis en place pour ces survivants.

L'analyse des articles a permis une réponse assez complète à la question de recherche et a permis de ressortir plusieurs résultats. D'autres articles scientifiques non disciplinaires pourraient encore plus éclaircir le sujet, par exemple d'un point de vue médical ou psychologique afin de couvrir les besoins au maximum.

5.1 Discussion des résultats

Cinq thèmes précis ressortent des résultats de la première étude : l'information, la perte et l'incertitude, la famille, la transition et les soins post-traitements basés sur la personne (Monterosso & Taylor, 2017, traduction libre). Ces différents thèmes se sont retrouvés dans plusieurs études et seront décrits et analysés ci-dessous.

Tout d'abord, il est primordial de souligner que tous les participants des différentes études pensent qu'il serait nécessaire d'établir des plans de soins individualisés pour les survivants et cela dès la fin des traitements, comme mentionné dans le cadre théorique, par le professeur d'oncologie, Guy Laurent (G. Laurent, 2017, p. 5). La deuxième étude analysée a mis en place une clinique dirigée par une infirmière afin d'y faire des comparaisons avec une clinique dirigée par un médecin. La quatrième étude a mis en place une intervention infirmière en plus du suivi habituel. Les différents résultats se rejoignent car tous les participants affirment qu'avoir un plan de soins personnalisé pourrait améliorer leur qualité de vie (Gates et al., 2015, traduction libre; John & Armes, 2013, traduction libre).

Quatre des études analysées mettent en évidence que les survivants ont besoin de plus d'informations ou qu'ils ne sont pas satisfaits du type d'informations reçues. L'élaboration d'une clinique dirigée par une infirmière a montré qu'elle serait bénéfique pour répondre aux besoins des survivants à ce sujet. En effet, les infirmières ont pratiqué de la prévention tertiaire afin de donner des conseils tels que pratiquer une activité physique, avoir une bonne hygiène, une alimentation saine. Cette prévention permettrait de diminuer les troubles psychologiques engendrés par la maladie, éviter certaines complications et les rechutes.

La transition entre l'hôpital et le domicile a également été signalée comme problématique. Les patients se sentent en quelque sorte abandonnés. Ils passent d'un milieu où ils se

sentaient en sécurité grâce aux équipes médicales et aux traitements, à un milieu où ils se retrouvent seuls. Ils essaient de revivre comme avant mais se rendent compte que ce n'est plus possible. Une clinique dirigée par une infirmière ainsi qu'un plan de soins spécialisés seraient utiles pour faciliter la transition entre l'hôpital, l'arrêt des traitements et le domicile. Les rendez-vous avec une infirmière permettraient un suivi plus régulier de ces patients. Cela permettrait également de réduire l'anxiété et le stress car les survivants peuvent parler de leurs problèmes et chercher des solutions avec l'infirmière (John & Armes, 2013, traduction libre). En France, l'institut national du cancer a proposé un plan d'actions afin que la transition entre l'hôpital et la maison se fasse dans les meilleures conditions possibles. Il propose de donner des guides d'informations, de mettre à disposition un soutien psychologique, de promouvoir l'activité physique et les encourage à se rendre dans des associations d'anciens patients qui proposent des groupes de parole (Institut national du cancer, 2019). En Suisse, l'office fédéral de santé publique affirme que le suivi doit commencer dès la fin des traitements et durer tout au long de la vie des survivants. La réadaptation oncologique doit être renforcée selon eux (Office fédéral de la santé publique, 2017, p. 19, 20).

L'infirmière peut également chercher différentes stratégies pour contrer le stress (le coping). Elle peut également pratiquer le caring qui est une théorie infirmière du prendre soin qui a été décrite dans le cadre théorique. Etablir des objectifs individuels et réalisables en collaboration entre l'infirmière et le patient permettrait un meilleur suivi et une meilleure qualité de vie (Taylor & Bulsaraa, 2019, traduction libre).

Lorsqu'une personne termine ses traitements, il serait également judicieux de faire attention à l'âge du patient. Il a été prouvé par deux études que les jeunes adultes éprouvent plus de difficultés et sont plus à risque d'avoir des séquelles psychologiques. L'augmentation de systèmes de soutien pourrait améliorer la qualité de vie de ces jeunes survivants. L'étude à propos de la clinique dirigée par une infirmière y serait également favorable (Leak et al., 2013, traduction libre; Taylor & Bulsaraa, 2019, traduction libre). Nous pouvons imaginer que ces jeunes adultes ont encore un besoin de se réaliser (travail, vie de famille) contrairement aux personnes plus âgées qui elles, ont peut-être déjà des enfants, un travail et un niveau économique stables et plus d'expérience, pour faire face aux différents problèmes psychologiques. Les infirmières pourraient analyser les options de coping de ces jeunes survivants. Elles pourraient ainsi les aider à mettre en place différentes stratégies positives afin de faire face au stress engendré par cette période de l'après maladie. Cette méthode est efficace car le patient peut se poser des

objectifs individuels et les réévaluer en fonction de son avancée dans le processus. C'est une procédure qui est volontaire et individuelle, les infirmières peuvent guider les patients.

La peur de la récurrence est le trouble psychologique qui est le plus ressorti des études. Cette peur ne quitte jamais les survivants. Ils doivent apprendre à vivre avec (Monterosso & Taylor, 2017, traduction libre). Nous pouvons en déduire que les patients atteints d'un lymphome ne s'en remettent jamais vraiment totalement. Cette peur de la récurrence est représentée par une épée de Damoclès qui les plonge dans une incertitude quant à leur avenir. Cette peur est aussi plus présente chez les femmes et les jeunes selon (G. Laurent, 2017). Le travail sur le coping serait également judicieux dans ce cas. Une des fonctions du coping est de gérer les émotions. Le patient pourrait apprendre à gérer cette peur de la récurrence en pensant à des expériences heureuses qu'il a vécues dans le passé. Il pourrait avoir de nouveaux objectifs, comme une carrière professionnelle, de nouveaux projets, tout en s'appuyant sur sa famille pour y faire face.

La fatigue est également un élément qui ressort de plusieurs études, particulièrement dans la cinquième étude qui compare la qualité de vie et le sommeil. Le principal élément qui en ressort est que plus de la moitié des participants de cette étude ont signalé un manque d'énergie et une fatigue importante. Les survivants du LH seraient plus touchés que ceux du LNH. Le manque de sommeil réduirait également la qualité de vie (Hammersen et al., 2017, traduction libre). La fatigue peut être un effet secondaire des TTT du cancer à long terme. Elle peut être catalysée par certains facteurs psychologiques (peur de la récurrence, anxiété, dépression, TSPT). Les troubles du sommeil peuvent également être en lien avec ces troubles psychologiques et les patients peuvent se poser plusieurs questions qui vont perturber leur sommeil : « Que vais-je devenir ? » « Quelle va être ma qualité de vie ? ».

Pour renforcer ces résultats, une étude de cohorte réalisée en Corée a également évalué la qualité de vie des survivants du LNH. Les principaux résultats de cette étude sont que les survivants du LNH craignent la rechute ainsi qu'avoir un deuxième cancer. Plus de la moitié de ceux-ci trouvaient leur bien-être psychosocial affaibli et pensaient ne pas recevoir assez de soutien. L'altération des fonctions physiques et cognitives étaient associées à l'absence de but précis dans leur vie à long terme. Les problèmes tels que la déficience fonctionnelle, la fatigue, le stress post-traumatique et les difficultés financières ont tendance à nuire à la qualité de vie. Le but ultime pour ces survivants serait de rétablir l'état physique et psychologique. La prise en charge selon eux serait importante (Kang et al., 2018, traduction libre).

Une autre étude sur la qualité de vie des survivants d'un LH a été réalisée en Hongrie. Le but de cette étude était d'évaluer la détresse psychologique chez les survivants. Une grande majorité des participants souffrent d'anxiété, de dépression et sont stressés. Ils ont également peur d'avoir une deuxième tumeur maligne (Magyari et al., 2017, traduction libre).

En conclusion, ces deux nouvelles études nous prouvent encore une fois combien le suivi individuel de ces patients serait important pour essayer de leur procurer la meilleure des qualités de vie possible, dès la fin des traitements.

5.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Afin de déterminer le niveau de preuve des études analysées, la pyramide des preuves de la Haute Autorité de Santé (2013) a été utilisée. Cinq des études analysées présentent un niveau de preuve IV, ce qui représente un faible niveau de preuve scientifique. La dernière étude analysée est de niveau de preuve II car c'est un essai contrôlé randomisé, c'est-à-dire que les participants sont répartis au hasard afin d'atteindre une plus grande objectivité.

Toutes les études ont respecté les critères d'un article scientifique en décrivant le but de la recherche, le type de participants avec des critères d'inclusion et d'exclusion, la méthode de collecte de données, les différentes analyses et tests utilisés et les résultats obtenus.

Trois des études sélectionnées sont de type quantitatif, elles mesurent des données précises, ce qui les rend objectives. Certains résultats ont été significatifs mais d'autres non. Selon les chercheurs, il faudrait approfondir ces études avec un échantillon plus grand afin d'avoir des résultats plus plausibles (Hammersen et al., 2017, traduction libre; Leak et al., 2013, traduction libre ; Taylor & Bulsaraa, 2019, traduction libre).

La première étude est de type qualitatif et permet de faire ressortir les expériences subjectives de patients (Monterosso & Taylor, 2017, traduction libre).

Deux études sont de types mixtes et mélangent ainsi les deux design qualitatif et quantitatif (Gates et al., 2015, traduction libre; John & Armes, 2013, traduction libre).

Quatre des études ont utilisé un échantillonnage par choix raisonné et ont donc obtenu des échantillons de taille limitée. La petite taille de l'échantillon pourrait faire douter de la transférabilité des résultats et pourrait suggérer que l'échantillon est non-représentatif

(Gates et al., 2015, traduction libre; Hammersen et al., 2017, traduction libre; Monterosso & Taylor, 2017, traduction libre; Taylor & Bulsaraa, 2019, traduction libre).

Comme toutes les études sont issues de pays avec un système économique et un système de santé stable, les résultats pourraient être transférables en Suisse.

5.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Cette revue de la littérature s'est basée sur des études récentes. Les deux plus anciennes études datent de 2013 et la plus récente de 2019. Cela a permis de constater que les besoins des survivants d'un LH ou d'un LNH sont importants et qu'il est aujourd'hui nécessaire de prendre en charge ces patients toujours plus nombreux.

Cinq des six études sont disciplinaires et l'une est issue du domaine de la médecine. Une recherche plus élargie permettrait de cibler encore plus cette question de recherche. Le point de vue de psycho-oncologues serait intéressant au sujet des troubles psychologiques comme l'anxiété, la dépression, la peur de la récurrence.

Cette revue de la littérature s'orientait plutôt au départ sur des études qualitatives afin de comprendre les expériences des patients. Cependant, au fil des recherches, pour mesurer la qualité de vie, ce sont des études quantitatives ou mixtes qui ont été trouvées.

Malgré la petite taille des échantillons de la plupart des études, les résultats peuvent être transférables car on retrouve souvent les mêmes thèmes dans plusieurs études. Aucune des études n'a été faite en Suisse. Les six études sont issues de pays éloignés ou limitrophes de la Suisse (Allemagne, Angleterre, Australie, USA).

Un point important n'a pas été pris en compte dans cette revue de la littérature, il s'agit du retour à la vie active. Selon Mme Chantal Diserens, directrice de la Ligue vaudoise contre cancer, certaines personnes ne sont pas capables de reprendre leur travail. Certains patients peuvent même être licenciés durant les traitements. Les différentes ligues contre le cancer peuvent aider ces personnes en Suisse (Radio Suisse Romande, 2017).

Un des avantages de cette revue de la littérature est que la problématique est valable pour tous les types de cancer. Cette maladie provoque un chamboulement dans la vie de tous ceux qui en ont été atteints. Tout patient ayant été atteint d'un cancer, qu'importe le type, la localisation, et ayant subi des traitements tels la chimiothérapie et la radiothérapie, nécessiterait un accompagnement individuel dès la fin des traitements.

6 Conclusion

Cette revue de la littérature a permis de mettre en lumière plusieurs besoins non satisfaits des participants. Elle a également permis de soulever un point important qui est le suivi des patients dès la fin de leur maladie. La dernière partie de ce travail propose quelques pistes d'amélioration au niveau de la pratique, de la formation et de la recherche.

6.1 Propositions pour la pratique

Le nombre de survivants des lymphomes augmente grâce aux progrès de la médecine. Les répercussions de cette maladie sont conséquentes au niveau psychologique. La peur de la récurrence est un des besoins qui ressort le plus souvent des études. Il est donc nécessaire d'organiser un suivi personnalisé pour chaque patient qui le désire dès la fin des traitements afin de combler les différents besoins de chacun.

En Valais, un projet de soins oncologiques a déjà été mis en place depuis une dizaine d'années. Ce projet s'appelle ONCOREHA. Son but est d'aider les personnes qui viennent de terminer leurs traitements à trouver l'aide nécessaire afin de vaincre les différents troubles physiques et psychologiques engendrés. Ce programme présente trois différents axes de travail : la reprise de l'activité physique, la sexualité et la reprise d'une activité professionnelle (Hôpital du Valais, 2018).

Le programme de ResOnco a lui mis en place un suivi à domicile. C'est un programme interdisciplinaire qui réunit les médecins de famille, les médecins oncologues, les infirmières et les centres médico-sociaux. Cela permet d'offrir des soins de qualité à domicile (Hôpital du Valais, s. d.).

De manière préventive, les infirmières pourraient sensibiliser les patients en ciblant particulièrement les jeunes adultes, pendant la maladie sur ce qui pourrait se passer plus tard. Les patients seraient déjà informés des difficultés qui les attendent.

Ce qui pourrait compléter ces différentes offres serait de créer une association ou un groupe de soutien pour les survivants du cancer en Valais. Cette association pourrait être coordonnée par la Ligue valaisanne contre le cancer ou ONCOREHA. Les survivants pourraient se retrouver et discuter de leurs peurs, de leurs questions et de leurs expériences.

6.2 Propositions pour la formation

Durant la formation Bachelor un module concernant l'oncologie est donné en fin de troisième année. Les lymphomes sont peu abordés lors de ce module. Il serait intéressant de transmettre quelques éléments à propos de ces types de cancer car ils deviennent de plus en plus fréquents. L'aspect de l'après maladie est également peu abordé. Il serait judicieux de donner des conseils aux futurs infirmières et infirmiers sur la suite de la prise en charge.

Nous rencontrons à chaque stage des personnes atteintes de cancer. Il est donc important de consacrer du temps à ce module.

La HES-SO propose plusieurs formations post-grades, notamment des « Certificate of Advances Studies » (CAS) ou « Diploma of Advanced Studies » (DAS) après les trois années de Bachelor. Un CAS et un DAS en oncologie et soins palliatifs peuvent être réalisés à Genève (Haute école de santé Genève, 2019).

6.3 Propositions pour la recherche

Tout d'abord, l'approfondissement du sujet serait intéressant car les études analysées n'ont pas un niveau de preuve très élevé. D'autres études avec des échantillons plus grands pourraient être plus représentatives et permettraient une meilleure transférabilité.

Ensuite, il serait bien d'élaborer différentes études en Suisse et Valais, sur la qualité de vie après un LH ou un LNH ainsi que pour d'autres cancers afin d'évaluer les besoins des survivants suisses ou valaisans. La prise en charge serait de ce fait améliorée. Une formation complémentaire pourrait être établie afin de sensibiliser les soignants face à cette étape du cancer.

Pour finir, les LH et les LNH sont des cancers qui sont peu représentés en Suisse par rapport à d'autres cancers comme celui du poumon et du sein. Ces types de cancer sont méconnus du grand public. Les personnes ayant été atteintes par ceux-ci sont touchées psychologiquement et physiquement de longues années après avoir terminé leurs traitements et méritent une aide appropriée.

7 Références

- Addiction Jura. (s. d.). Niveaux de prévention. Consulté 19 avril 2019, à l'adresse <http://www.addiction-jura.ch/fr/Prevention/Niveaux-de-prevention/Niveaux-de-prevention.html>
- Allemani, C., Weir, H. K., Carreira, H., Harewood, R., Spika, D., Wang, X.-S., ... CONCORD Working Group. (2015). Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *Lancet (London, England)*, 385(9972), 977-1010. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)62038-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)62038-9)
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 16.
- Cavro, É., Bungener, C., & Bioy, A. (2005). Le syndrome de Lazare: une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(2), 74-79. <https://doi.org/10.1007/s10332-005-0059-1>
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, N° 88(1), 25-31.
- Debout, C. (2011). Le concept de qualité de vie en santé, une définition complexe. [//www.em-premium.com/data/revues/00380814/00560759/32/](http://www.em-premium.com/data/revues/00380814/00560759/32/). Consulté à l'adresse <https://www.em-premium.com/article/666921/resultatrecherche/2>
- Doumont, D., Avril, C., & Feulien, C. (s. d.). *Education du patient et enjeux de santé* (Vol. 48).
- Fischer, G.-N. (2013). *Psychologie du cancer. Un autre regard sur la maladie et la guérison* (Odile Jacob).
- Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. (2019, 03). Le cancer en chiffres. Consulté 12 janvier 2019, à l'adresse <https://le-cancer-en-chiffres>

- Fondation contre le Cancer. (2018, octobre 3). Le cancer en chiffres. Consulté 5 janvier 2019, à l'adresse <https://www.cancer.be/le-cancer/le-cancer-en-chiffres>
- Formarier, M. (2012). *Qualité de vie*. Consulté à l'adresse https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=ARSI_FORMA_2012_01_0260
- Fortin, M.-F. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Consulté à l'adresse http://data.rero.ch/01-R008290851/html?view=VS_V1
- Gates, P., Seymour, J. F., & Krishnasamy, M. (2015). *A nurse-led survivorship intervention for survivors of Hodgkin lymphoma: a pilot study*. 16(2), 9. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=ad40531d-be96-4f04-8ce4-f816b99d9c77%40pdc-v-sessmgr06>
- Hammersen, F., Lewin, P., Gebauer, J., Kreitschmann-Andermahr, I., Brabant, G., Katalinic, A., & Waldmann, A. (2017). Sleep quality and health-related quality of life among long-term survivors of (non-) Hodgkin lymphoma in Germany. *PLoS ONE*, 12(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0187673>
- Haute école de santé Genève. (2019). CAS HES-SO en Oncologie et Soins palliatifs. Consulté 17 juin 2019, à l'adresse <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/certificats-cas/cas-hes-so-en-oncologie-et-soins-palliatifs>
- Hesbeen, W. (1999). *Le caring est-il prendre soin ?* 20.
- Hôpital du Valais. (2018). Mieux orienter et accompagner les patients après un cancer. Consulté 15 juin 2019, à l'adresse Le blog de l'Hôpital du Valais website: <https://blog.hopitalvs.ch/mieux-orienter-et-accompagner-les-patients-apres-un-cancer-oncorehavs/>
- Hôpital du Valais. (s. d.). ResOnco: Soins de proximité en oncologie. Consulté 17 juin 2019, à l'adresse <https://www.hopitalduvalais.ch/fr/disciplines-medicales/disciplines-de-a-a-z/cancerologie-oncologie/resonco.html>

- Institut national du cancer. (2019). Pilotage et suivi - Plan cancer 2014-2019, de quoi s'agit-il ? Consulté 19 avril 2019, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Plan-cancer-2014-2019-de-quoi-s-agit-il/Pilotage-et-suivi>
- John, C., & Armes, J. (2013). Developing a nurse-led survivorship service for patients with lymphoma. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 521-527. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.03.001>
- Kang, D., Cho, J., Kim, I. R., Kim, M. K., Kim, W. S., & Kim, S. J. (2018). Health-Related Quality of Life in Non-Hodgkin Lymphoma Survivors: A Prospective Cohort Study. *Cancer Research and Treatment*, 50(4), 1051-1063. <https://doi.org/10.4143/crt.2017.207>
- Kozier, B. (2012). *Soins infirmiers : théorie et pratique* (2e éd.). Consulté à l'adresse http://data.rero.ch/01-R007060499/html?view=VS_V1
- Laurent, A. (2016, mars 5). Progressivement, le cancer ne sera plus une maladie mortelle. Consulté 5 janvier 2019, à l'adresse Europe 1 website: <https://www.europe1.fr/sante/progressivement-le-cancer-ne-sera-plus-une-maladie-mortelle-2684986>
- Laurent, G. (2017). *Après le cancer, suivi et interventions* (Maloine).
- Leak, A., Smith, S. K., Crandell, J., Jenerette, C., Bailey, D. E., Zimmerman, S., & Mayer, D. K. (2013). Demographic and Disease Characteristics associated with non-Hodgkin Lymphoma Survivors' Quality of Life. *Oncology nursing forum*, 40(2), 157-162. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.157-162>
- Ligue Suisse contre le cancer. (2017). les-lymphomes-hodgkiniens-et-non-hodgkiniens. Consulté 14 mai 2019, à l'adresse <https://boutique.liguecancer.ch/files/cls/webshop/PDFs/francais/les-lymphomes-hodgkiniens-et-non-hodgkiniens-022080012111.pdf>

Ligue Suisse contre le cancer. (s. d.-a). Le lymphome hodgkinien. Consulté 6 mai 2019, à l'adresse <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-lymphome-hodgkinien-malade-de-hodgkin/>

Ligue Suisse contre le cancer. (s. d.-b). Le lymphome non hodgkinien. Consulté 8 juin 2019, à l'adresse <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-lymphome-non-hodgkinien/>

Lin, V. W., Blaylock, B., Epstein, J., & Purdum, A. (2018). Systematic literature review of health-related quality of life among aggressive non-Hodgkin lymphoma survivors. *Current Medical Research and Opinion*, 34(8), 1529-1535. <https://doi.org/10.1080/03007995.2018.1474091>

Magyari, F., Kósa, K., Berecz, R., Illés, A., Miltényi, Z., Simon, Z., & Illés, Á. (2017). Employment status and health related quality of life among Hodgkin-lymphoma survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0758-x>

Marieb, E. N. (2015). *Anatomie et physiologie humaines* (5e éd.). Consulté à l'adresse http://data.rero.ch/01-R008068051/html?view=VS_V1

Mino, J.-C., & Lefève, C. (2016). *Vivre après un cancer. Favoriser le soin de soi* (Dunod).

Monterosso, L., & Taylor, K. (2017). A qualitative study of the post-treatment experiences and support needs of survivors of lymphoma. *Revue*. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.002>

NICER. (s. d.-a). Les statistiques national sur la survie au cancer. Consulté 5 mai 2019, à l'adresse <http://www.nicer.org/fr/statistiques-atlas/survie-cancer/>

NICER. (s. d.-b). method_survivalstatistics-1.pdf. Consulté 6 mai 2019, à l'adresse http://www.nicer.org/assets/files/statistics/survival/method_survivalstatistics-1.pdf

Observatoire valaisan de la santé. (2018). Répartition des différentes localisations du cancer, Valais. Consulté 8 juin 2019, à l'adresse <https://www.ovs.ch/sante/repartition-differentes-localisations-cancer.html>

- Office fédéral de la santé publique. (2017). *Poursuite de la Stratégie nationale contre le cancer 2017–2020*. 32.
- Office fédéral de la statistique. (2016, mars 21). Le cancer en Suisse, rapport 2015 - Le nombre de personnes atteintes d'un cancer augmente, mais la mortalité baisse | Communiqué de presse. Consulté 5 janvier 2019, à l'adresse Office fédéral de la statistique website: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/communiques-presse.assetdetail.40068.html>
- OncoProf. (2018). Classification des lymphomes. Consulté 8 juin 2019, à l'adresse https://www.oncoprof.net/Generale2000/g06_Classification/g06_cl23.php
- Organisation Mondiale de la santé. (2018, 09). Cancer. Consulté 4 janvier 2019, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'Année psychologique*, 92(4), 545-557. <https://doi.org/10.3406/psy.1992.29539>
- Radio Suisse Romande. (2017). Le cancer et après ? In *Play RTS*. Consulté à l'adresse <https://www.rts.ch/play/radio/tribu/audio/le-cancer-et-apres?id=8911402>
- Schraub, S., Mercier, M., & Dazord, A. (1996). *Qualité de vie et évaluation économique en cancérologie* (Ecole européenne d'oncologie, expression Française).
- Suchocka-Capuano, A., & Bungener, C. (2010). Peur de la récurrence et/ou progression du cancer et prévention en santé mentale. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 237-243. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0283-1>
- Taylor, K., & Bultmann, C. (2019). *Care After Lymphoma (CALy) trial_ A phase II pilot pragmatic randomised controlled trial of a nurse-led model of survivorship care*. 40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.03.005>

Annexes

Annexe I : Tableaux de recension

Etude 1: Monterosso, L., & Taylor, K. (2017). A qualitative study of the post-treatment experiences and support needs of survivors of lymphoma.

Revue. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.002>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Qualitative descriptive	17 participants. Moyenne d'âge de 63,8 ans.	Explorer les expériences des survivants à la fin du TTT et les besoins afin d'améliorer le soutien des survivants du lymphome	Lymphome Groupe de discussion Survivants Besoins non satisfaits	Deux groupes de discussion enregistrés numériquement et les données de chaque groupe ont été transcrites mot pour mot. L'animateur et l'infirmière ont pris des notes pendant les entrevues et ces transcriptions ont été sauvegardées sur un serveur sécurisé. Des questions d'entrevues ont été rédigées pour explorer les aspects psychologiques, émotionnels, sociaux, pratiques, physiques et spirituels, du besoin de soutien post-traitement. Expression libre des participants	Les données de la transcription des groupes de discussion ont été importées dans Nvivo pour permettre la gestion des données. Chaque transcription a été lue par deux autres membres de l'équipe. Les chercheurs se sont réunis pour discuter des résultats du processus de codage et se sont entendus sur les thèmes émergents. La rigueur de l'analyse des données a été assurée en appliquant les critères de crédibilité	Cinq thèmes sont ressortis de l'analyse :
Niveau de preuve Niveau IV	Echantillonnage Hôpital tertiaire avec centre anticancéreux en Australie occidentale Entre le 01.07 2009 et 1 ^{er} .12. 2013	Question de recherche Non mentionnée				L'information , les professionnels ne comprennent pas toujours les besoins des patients à la fin des traitements selon les participants. La perte et l'incertitude , les effets secondaires post-traitements ont été évoqué en termes de perte. Perte de contrôle, d'énergie, d'intérêt, capacité physiques diminuée. La famille a été considérée comme utile mais ils ont parfois décrit que leurs familles pouvaient être involontairement manquer de compréhension. La transition , les relations établies avec l'équipe soignante ont été très appréciées. Mais une fois le TTT terminé, la transition est difficile, ils ne se sentent pas toujours compris par le personnel. Quitter l'hôpital est vécu comme une perte. Soins post-traitements axés sur la personne , les participants trouvent nécessaire d'individualiser cette approche et devrait être obligatoire. Les besoins varient selon les personnes
Paradigme Naturaliste	Critères d'inclusion et d'exclusion Age : plus de 25 ans Résider en Australie Bonnes connaissances de l'anglais Avoir terminé le TTT au moins 6 mois avant l'étude Aucune déficience cognitive Exclusion : rechute après le TTT, suivis dans un autre hôpital	Quelles sont les expériences post-traitements des survivants du lymphome ? Hypothèses Les survivants de lymphomes ont un besoin de soutien de la part des professionnels		Ethique Etude approuvée et réalisée conformément aux normes éthiques du site de l'étude et de l'université concernée Consentement écrit éclairé de tous les participants a été obtenu	Logiciels Logiciel Nvivo utilisé pour l'analyse des données Codage par CB	Conclusions Les survivants d'un lymphome ont des problèmes post-traitements qui sont nombreux et complexes et qui nécessitent une intervention sur mesure dans le cadre d'un ensemble complet de soins post-traitements. L'intégration des stratégies professionnelles, de soutien des pairs et de la famille serait très efficace. Limites de l'étude Petite taille de l'échantillon et le recrutement sur un seul site. Les participants ont choisi d'y participer donc difficile d'évaluer si ceux qui ont de plus grands besoins et des expériences plus dures sont exclus.

Etude 2: John, C., & Armes, J. (2013). Developing a nurse-led survivorship service for patients with lymphoma. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 521-527. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.03.001>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Mixte (Qualitative et quantitative)	Nombre total admissible à une clinique de suivi à long terme : 79	Développer une clinique de suivi dirigée par une infirmière pour les patients atteints d'un lymphome.	Survie d'un lymphome cancéreux	25 ensembles de notes de patients ont été vérifiées avant l'élaboration du service, puis 25 autres notes ont été vérifiées après l'ouverture du service dirigé par une infirmière pour évaluer la documentation reçue par les patients. Des questionnaires ont été effectués sur le temps d'attente.	Le QPS utilisait un format de notation Lickert à 5 points et un score médian a été calculé séparément pour les programmes dirigés par une infirmière et ceux dirigés par un médecin. Le test de Mann-Whitney a été utilisé pour les données non paramétriques et pour évaluer l'hypothèse nulle. Des tableaux de contingence ont été calculés pour chaque élément et le test Fisher a été utilisé pour chacun de ces tableaux pour évaluer l'hypothèse nulle que les patients dirigés par une infirmière ou un médecin étaient également susceptibles d'avoir des réponses positives ou négatives.	Aucun résultat n'a démontré une réponse plus positive de la part des patients dirigés par un médecin. Cela signifie que la clinique dirigée par une infirmière était aussi satisfaisante que la clinique dirigée par un médecin et qu'elle était préférable dans certains domaines dont celui de la documentation, de la réduction des temps d'attente ou à la durée plus longue des consultations. Le taux de réponses aux questionnaires était supérieur à 80%. Le temps d'attente moyen est passé de 65 minutes à 10 minutes par patients. Il s'agit d'une amélioration significative.
Niveau de preuve IV	Echantillonnage Hôpital universitaire du centre de Londres. Service d'hématologie avec 800 patients.	Question de recherche Les patients sont-ils plus satisfaits d'une clinique de soins de survie dirigée par une infirmière ou un médecin	Développement des services de soins de suivi	Questionnaire sur la satisfaction des patients (QPS)		
Paradigme Naturaliste et post-positiviste	Critères d'inclusion et d'exclusion Inclusion : Patients ayant reçu leur diagnostic en 2008, 3 ans après la fin des traitements Exclusion : patients qui viennent de terminer leurs traitements	Hypothèses Les besoins des patients survivants aux lymphomes sont insatisfaits.	Ethique Comité de recherche et de développement de l'hôpital a donné son autorisation Autorisée par le comité de gouvernance de l'hôpital. Aucun conflit d'intérêt	Logiciels Mann-Wihitney (SPPSSv.18) Fisher, Chi carré	Conclusions Patients tout aussi satisfaits du service dirigé par un médecin que par une infirmière, mais certains aspects de la clinique dirigée par l'infirmière ont obtenu de meilleurs résultats. Cette étude démontre que des infirmières cliniciennes peuvent diriger des services de façon indépendante et efficace et qu'elles sont bien placées pour fournir des soins complets de survie.	Limites de l'étude Les patients ne fréquentaient qu'un seul type de clinique (soit celle du médecin soit celle de l'infirmière) donc pas de point de comparaison. L'échelle temps : les patients qui viennent de terminer leurs TTT ne sont pas pris en compte alors que ce sont eux qui ont le plus besoin d'aide, selon les participants. Une estimation plus précise des besoins aurait pu être obtenue avec des patients en phase de survie immédiate.

Étude 3 : Leak, A., Smith, S. K., Crandell, J., Jenerette, C., Bailey, D. E., Zimmerman, S., & Mayer, D. K. (2013). Demographic and Disease Characteristics associated with non-Hodgkin Lymphoma Survivors' Quality of Life. *Oncology nursing forum*, 40(2), 157-162.

<https://doi.org/10.1188/13.ONF.157-162>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte de données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude quantitative transversale	741 survivants du LNH (Homme et femmes répartis de façon égale) de 62,3 ans de moyenne	Explorer la relation entre les caractéristiques démographiques et les caractéristiques de la maladie et la qualité de vie (QV) et d'examiner l'effet modérateur de l'âge chez les survivants du LNH	Qualité de vie Facteurs démographiques LNH Survivants	Le type et le stade du LNH ont été fournis à partir du registre des tumeurs et données démographiques ont été autodéclarées. Un questionnaire sur les comorbidités a été utilisé pour évaluer les conditions de santé passées et actuelles avec des réponses binaires (oui-non)	Évaluation en 27 points du TTT du cancer en rapport avec la QV Questionnaire sur la comorbidité. L'échelle FACT-G a été utilisée avec ses 4 domaines (physique, social, émotionnel et fonctionnel) Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du SPSS 18.0. Une régression multiple a été utilisée pour analyser les relations entre caractéristiques démographiques, celles de la maladie, l'âge et la QV	Les scores de comorbidité variaient de 0 à 30. La moyenne totale de FACT-G était de 85,3. Une QV plus élevée a été observée chez les femmes (1,87 points), les diplômés de collège (2,47 points) ceux qui ont un emploi (2,78 points). Un revenu de moins 30000 dollars était associé à une QV inférieure de 6,03, ceux qui recevaient un TTT pendant l'étude ont une baisse la QV de 4,84 points. Un revenu plus faible est associé à une QV plus faible, mais cette différence n'était pas aussi importante chez les survivants plus âgés. La relation entre le sexe et la QV n'était que modérée par l'âge (p=0,08). Les femmes avaient des scores de QV plus élevés que les hommes mais la différence n'est pas aussi grande chez les sujets âgés. Associations significatives entre : un plus jeune âge et une diminution de la qualité de vie et un revenu plus faible et une diminution de la QV. Mais les sujets plus âgés ont une meilleure santé mentale
Niveau de preuve IV	Echantillonnage Recruté au moyen d'enquête envoyée par la poste auprès des personnes ayant été traitées pour le Lymphome non hodgkinien (LNH) de 2005 à 2006 dans les centres anticancéreux des USA : Duke University et l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill	Question de recherche Non mentionnée par les auteurs		Ethique Approuvée par le Duke and UNC Institutional Review Boards		Conclusions Cette étude montre une lacune importante dans la documentation du LNH des jeunes survivants et de l'association entre les caractéristiques démographiques et la QV. Elle souligne l'importance de tenir compte de l'âge. Mais des études futures seront nécessaires pour examiner les différences d'âge parmi les populations cancéreuses avec d'autres variables sociodémographiques et pathologiques. L'augmentation des systèmes de soutiens sociaux est un moyen d'améliorer la QV pour avoir un impact sur la survie globale des jeunes survivants.
Paradigme Post-positiviste	Critères d'inclusion et d'exclusion Agée de 18 ans ou plus, au moins deux ans après le diagnostic avec ou sans maladie active	Hypothèses Les caractéristiques démographiques, celles de la maladie et l'âge ont un effet sur la QV			Logiciels Registre des tumeurs QV : FACT-G (0 à 108)	Limites de l'étude Nature transversale : on ne peut pas établir de relation de cause à effet entre caractéristiques démographiques et les caractéristiques de la maladie et la QV. Population avec un niveau de scolarité élevé (42%)

Etude 4 : Gates, P., Seymour, J. F., & Krishnasamy, M. (2015). *A nurse-led survivorship intervention for survivors of Hodgkin lymphoma: a pilot study*. 16(2), 9. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=ad40531d-be96-4f04-8ce4-f816b99d9c77%40pdc-v-sessmgr06>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
<p>Etude pilote mixte</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>IV</p> <p>Paradigme</p> <p>Naturaliste et post-positiviste</p>	<p>30 survivants de lymphome de Hodgkin</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Etude menée dans une clinique d'effets tardifs en hématologie d'un centre de cancérologie à Victoria, en Australie.</p> <p>L'échantillon a été recruté à partir des listes de références de la clinique entre le 1^{er} aout 2010 et le 31 mai 2011.</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Survivants d'un LH</p> <p>Au moins 5 ans après la fin des traitements</p> <p>Ont eu un traitement potentiellement curatif</p> <p>Ayant reçu de la radiothérapie sur la partie supérieure du torse</p>	<p>Mettre à l'essai le potentiel d'une intervention de promotion de la santé dirigé par une infirmière. Savoir s'il est possible de modifier les comportements et d'offrir des avantages positifs pour la santé des survivants</p> <p>Question de recherche</p> <p>Non mentionnée</p> <p>Hypothèses</p> <p>Il est possible de modifier les comportements en offrant des avantages positifs pour la santé des survivants par le biais d'une infirmière</p>	<p>Survivants LH</p> <p>Qualité de vie</p>	<p>Les données démographiques ont été enregistrées à partir des dossiers médicaux des participants consentants (âge, sexe, état matrimonial, emploi, diagnostic, temps écoulé depuis le diagnostic et fin du TTT, type de TTT reçu, rechutes, comorbidité). Plusieurs mesures ont été utilisées pour vérifier l'état de santé et les comportements favorables à la santé. L'infirmière a également pris des notes détaillées sur le terrain après chaque consultation et également des interactions téléphoniques. 2 interventions de l'infirmière</p> <p>Ethique</p> <p>Cette étude a été soumise au comité d'éthique de l'hôpital et a été acceptée en mai 2010 et à l'université de Melbourne, Human Research Ethics (HREC) en 2010.</p> <p>Des consentements ont été signés par les patients.</p>	<p>Toutes les analyses ont été saisies dans SPSS Windows version 20</p> <p>Les mesures d'auto-déclaration ont été notées en fonction de leur manuel ou de leurs documents de validation Health-promoting Lifestyle profile II et general Health index. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour identifier les valeurs manquantes et évaluer les caractéristiques de distribution des résultats tests avant l'analyse formelle des données</p> <p>Logiciels</p> <p>Profil II → comportements favorables à la santé</p> <p>SPSS Windows</p> <p>Correction de Bonferroni</p>	<p>34 patients répondaient aux critères d'inclusion mais 3 ont choisi de ne pas y participer et un a abandonné au cours de l'étude. Pour les besoins de soins de soutiens les principaux sont : douleur (48,3%) la fatigue (56,7%), les troubles du sommeil (36,7%), manque d'intérêt sexuel (33,3%), anxiété (23,3%), pensées suicidaires (10%). 60% ont un besoin d'information non satisfait. Un changement significatif a été démontré lors de la pratique d'une activité physique lors de la 2^{ème} intervention (p=0,007). L'état nutritionnel s'est également amélioré (p=0,006), la gestion du stress aussi (p=0,06) et le mode de vie (p=0,006)</p> <p>Conclusions</p> <p>Cette étude a démontré qu'il était possible d'apporter d'importants changements de comportement en matière de modes de vie sains et que les survivants du LH pourraient bénéficier d'une consultation spécialisée en fin de TTT avec des informations sur les risques et les effets tardifs des traitements. Il est également important d'avoir un dépistage psychosocial à la fin du TTT afin de découvrir les personnes à risques de détresse émotionnelle qui peut avoir un impact négatif sur la QV.</p> <p>Limites de l'étude</p> <p>30 patients d'une clinique des effets tardifs, ce qui a limité la généralisabilité et la transférabilité des résultats. L'infirmière qui a mis en place les interventions et a contacté les participants était une infirmière du service d'hématologie donc risque que les patients se soient sentis obligés de participer à l'étude. Outils de dépistage des besoins en soins ont été remplis seulement au début de l'intervention, donc pas de comparaison si des changements ont eu lieu pendant les interventions.</p>

Etude 5 : Hammersen, F., Lewin, P., Gebauer, J., Kreitschmann-Andermahr, I., Brabant, G., Katalinic, A., & Waldmann, A. (2017). Sleep quality and health-related quality of life among long-term survivors of (non-) Hodgkin lymphoma in Germany. *PLoS ONE*, 12(11).

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0187673>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte de données	Méthodes d'analyse	Résultats
Quantitative	515 participants (398 LNH et 117 LH). L'âge moyen est de 63,1 ans.	Explorer l'impact des facteurs personnels liés à la santé sur la qualité du sommeil ainsi que l'association entre qualité du sommeil et la qualité de vie	Qualité de vie du sommeil Survivants lymphome LH LNH	Questionnaire sur l'indice de qualité du sommeil de Pittsburg (PSQI). 36 questions sur la santé (SF-36v1) Les participants ont été traités dans un seul et même groupe.	Statistiques descriptives et comparatives. Analyse de régression pour identifier les prédicteurs de la qualité du sommeil. Pour étudier l'influence de la qualité du sommeil sur la QVLS, ils ont comparé à l'aide du test t, les moyennes des sous-échelles SF-36 transformées, basées sur des normes ainsi que les scores sommaires des composantes entre bons et mauvais dormeur. La version 22 de SPSS (IBM) a été utilisée pour analyser les données. La valeur p de <0,05 a été considérée comme significative.	La qualité moyenne du sommeil était de 6,2. La moitié des survivants a été classée comme bons dormeurs (51,8%). La prise de somnifère a été signalée que chez une minorité de patient. (9,7%). Les survivants ont montré une bonne QV physique. Dans toutes les échelles SF-36, les survivants du LNH ont signalé une QVLS inférieure aux survivants du LH. 1 survivant sur 9 répondait aux critères d'une dépression probable. 54% ont signalé un manque d'énergie, une fatigue et une inefficacité dans les AVQ. Survivants du LNH légèrement plus touchés (56,5%) que ceux du LH (45,2%). Les mauvais dormeurs ont montré une QVLS réduite. La dépression, l'épuisement, l'âge élevé, l'incapacité de travailler, les troubles endocriniens et le sexe féminin ont été classés comme prédicteurs sur la qualité du sommeil.
Niveau de preuve IV	Echantillonnage Participants recrutés par l'intermédiaire du registre du cancer Schleswig-holstein, dans le nord de l'Allemagne	Question de recherche Non mentionnée. La qualité du sommeil influence-t-elle la qualité de vie chez les survivants de LNH et LH ?		Ethique Le comité d'éthique local de l'université de Luebeck a examiné et approuvé l'étude. Le consentement éclairé a été obtenu de la part de tous les patients.		
Paradigme Post-positiviste	Critères d'inclusion et d'exclusion Minimum 18 ans Traités entre 1998 et 2008 Consentement donné pour être contacté à des fins scientifiques	Hypothèses La qualité du sommeil influence négativement la QVLS			Logiciels SPSS (IBM) version 22	Conclusions Cette étude souligne l'impact de la qualité du sommeil sur la QVLS chez les survivants à long terme du LNH et du LH. Par conséquent, la qualité du sommeil devrait être évaluée régulièrement au cours du suivi des survivants du cancer. Limites de l'étude Taux de réponse de 54,7% peut constituer un biais. Plusieurs changements thérapeutiques ont pu biaiser les effets à long terme des TTT. Force de l'étude Le recrutement à partir d'un registre du cancer basé sur la population, ce qui a donné lieu à une population d'étude importante et représentative.

Etude 6 : Taylor, K., & Bulsaraa, C. (2019). Care After Lymphoma (CALy) trial_ A phase II pilot pragmatic randomised controlled trial of a nurse-led model of survivorship care. 40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.03.005>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
<p>Essai contrôlé randomisé</p> <p>Quantitative</p>	<p>60 participants séparés en 2 groupes (30 soins habituels et 30 soins habituels + intervention de l'infirmière)</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Les participants ont été recrutés dans un centre de cancérologie tertiaire en Australie occidentale. De juillet 2015 à août 2017. Les 60 participants répartis aléatoirement (1:1) dans les groupes (témoin – Intervention)</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Diagnostic confirmé de LH ou LNH</p> <p>Chimiothérapie curative intentionnelle ou greffe de cellules souches</p> <p>Aucun signe de lymphome après le TTT</p> <p>Plus de 18 ans</p> <p>Capacité de comprendre et lire en anglais</p> <p>Exclusion : absence de chimiothérapie, TTT ou suivi dans un autre hôpital, cancer secondaire, problème de santé mentale.</p>	<p>Développer et évaluer un modèle d'intervention de soins basé sur la survie au lymphome, dirigé par une infirmière.</p> <p>Question de recherche</p> <p>Non mentionnée</p> <p>Serait-il bénéfique d'avoir un modèle de soins spécifique pour les survivants d'un lymphome ?</p> <p>Hypothèses</p> <p>Améliorer la QV des survivants avec un suivi personnalisé pour les patients</p>	<p>Survivants lymphomes</p> <p>Modèle de soins dirigé par une infirmière</p> <p>Essai contrôlé randomisé</p>	<p>Infirmière avec 20 ans d'expérience qui a approché les patients admissibles</p> <p>Données démographiques recueillies 3 mois après fin du TTT (type stade, TTT, dates, comorbidité, sexe, âge, état civil, profession ...)</p> <p>Participants répartis au hasard dans les deux groupes. Pour les 30 qui bénéficiaient de l'intervention en plus de l'infirmière ils avaient 3 rendez-vous de 60 minutes.</p> <p>Tous les participants ont rempli les questionnaires du SF-SUNS, DASS21 et le mini-MAC.</p> <p>Ethique</p> <p>Recherche approuvée par le comité d'éthique de l'université Notre Dame Australie et de l'hôpital Sir Charles Gairdner.</p> <p>Pas de conflits d'intérêts</p> <p>Consentements éclairés signés par les participants</p>	<p>Les données quantitatives ont été analysées avec le logiciel IBM SPSS version 25. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour les variables démographiques (p=0,05)</p> <p>Les réponses aux questions ont été enregistrées.</p> <p>Le test non paramétrique de Mann Whitney a été utilisé pour évaluer les différences. La modélisation linéaire mixte (LMM) l'aide du Bonferroni a été utilisée pour examiner l'évolution entre les RDV.</p> <p>Logiciels</p> <p>IBM SPSS version 25</p> <p>Chi carré de Pearson, Fisher</p> <p>Test t, Mann Whitney</p>	<p>Les principales préoccupations des participants étaient : crainte de la récurrence, fatigue et troubles cognitifs. Un seul participant a révélé avoir un besoin non satisfait à la fin de l'étude.</p> <p>SF-SUNS : T1 groupe d'intervention a un besoin d'information plus élevé que le groupe témoin (p=0,014), a T3 se sentent moins capable de parler de leurs émotions (p<0,01) ou faire face au sentiment de dépression (p=0,047).</p> <p>DASS 21 : scores groupe d'intervention ont diminué au fur et à mesure de l'étude. Dépression (p=0,007), stress (p=0,029)</p> <p>Mini-MAC : scores groupe d'intervention ont diminué entre le T1 et le T3</p> <p>EPS : niveau d'autonomisation élevé pour groupe d'intervention à T2 et T3. Groupe témoin a eu une diminution de l'autonomisation entre T1 et T2 (p=0,005). Le groupe d'intervention avait toutes les informations dont il avait besoin (p=0,08)</p> <p>Conclusions</p> <p>Cette étude représente une contribution originale aux soins de soutien aux connaissances sur la survie des lymphomes. Et que ce modèle de soins pourrait être un complément au suivi traditionnel des survivants.</p> <p>Limites de l'étude</p> <p>La taille de l'échantillon (60 participants) mais l'étude a quand même fourni des données probantes qui pourraient être utilisées pour de futures recherches. Nombre disproportionné d'hommes par rapport aux femmes.</p>

Annexe II : Tableaux et figures

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins.
	Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

Figure 1 : Tiré de : HAS.(2013).Haute Autorité de Santé-Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique- Etat des lieux

ENCADRÉ 3-3
POSTULATS DE WATSON SUR LE CONCEPT DE CARING

- Le caring en soins infirmiers n'englobe pas uniquement les émotions, la compassion, l'attitude empathique et le désir d'aider; il implique une réaction personnelle.
- Le caring est un processus humain intersubjectif et l'idéal moral des soins infirmiers.
- Le caring ne prend tout son sens que dans les rapports interpersonnels.
- Un caring efficace favorise la santé ainsi que la croissance individuelle et familiale.
- Les réactions que le caring entraîne permettent d'accepter la personne non seulement telle qu'elle est, mais aussi telle qu'elle peut devenir.
- Un climat de caring permet à la personne de développer son potentiel et de choisir la meilleure façon d'agir à tel ou tel moment.
- Le caring suppose que l'infirmière et la personne soignée peuvent agir et choisir. Comme le caring est transpersonnel, les limites de l'ouverture, tout comme celles des capacités humaines, sont repoussées.
- La caractéristique la plus abstraite d'une personne qui fait preuve de caring et de compassion est qu'elle considère autrui comme une entité unique, est sensible à ses sentiments et le traite comme un être à part entière.
- La compassion humaine suppose des valeurs, un désir et une volonté de soigner, des connaissances, des gestes bienveillants et des conséquences.
- L'idéal et la valeur du caring sont un point de départ, une position et une attitude qui doivent se transformer en volonté, en intention, en engagement et en jugement conscient, ce qui se traduit par des gestes concrets.

Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring*, Édition révisée. University Press of Colorado.

Figure 2 : Kozier.(2012).Postulats de Watson sur le concept de Caring, Soins infirmiers théorie et pratique (Pearson 2^{ème} édition) p. 64

Annexe III : Glossaire méthodologique

Alpha de Cronbach : « Indice de fidélité qui évalue la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés » (Fortin, 2016, p. 497)

Analyse de régression : « Technique statistique servant à caractériser le modèle de relation entre la ou les variables indépendantes et la variable dépendante, toutes deux quantitatives » (Fortin, 2016, p. 497)

Biais : « Toute influence ou action pouvant fausser les résultats d'une étude » (Fortin, 2016, p. 497)

Cadre théorique : « Brève explication fondée sur une ou plusieurs théories existantes se rapportant au problème de recherche » (Fortin, 2016, p. 497)

Causalité : « Relation de cause à effet entre des variables indépendantes et des variables dépendantes » (Fortin, 2016, p. 497)

Crédibilité : « Critère servant à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène vécu par les participants reflète la réalité interprétée. » (Fortin, 2016, p. 498)

Devis : « Plan logique tracé par le chercheur en vue d'établir une manière de procéder susceptible de mener à la réalisation des objectifs. » (Fortin, 2016, p. 498)

Devis d'étude longitudinale : « Etude dans laquelle les données sont recueillies à divers moments dans le temps afin de suivre l'évolution des phénomènes étudiés. » (Fortin, 2016, p. 498)

Devis d'étude transversale : « Etude dans laquelle les données sont recueillies à un moment précis dans le temps en vue de décrire la fréquence d'apparition d'un événement et de ses facteurs associés. » (Fortin, 2016, p. 498)

Devis séquentiel exploratoire : « Devis avec prise de données qualitatives préalable à la collecte quantitative visant à explorer un phénomène » (Fortin, 2016, p. 499)

Echantillon : « Sous-groupe d'une population choisie pour participer à une étude » (Fortin, 2016, p. 499)

Echantillon représentatif : « Echantillon qui, en raison de ses caractéristiques, peut se substituer à l'ensemble de la population cible. » (Fortin, 2016, p. 499)

Echantillonnage : « Processus au cours duquel on sélectionne un groupe de personnes ou une portion de la population pour représenter la population cible. » (Fortin, 2016, p. 499)

Echantillonnage non probabiliste : « Choix d'un échantillon sans recourir à une sélection aléatoire. » (Fortin, 2016, p. 499)

Echelle de Likert : « Echelle d'attitude constituée d'une série d'énoncés déclaratifs pour lesquels le répondant exprime son degré d'accord ou de désaccord. » (Fortin, 2016, p. 500)

Etude de cohorte prospective : « Etude qui implique un groupe de personnes exposées à des facteurs de risque et les effets sont déjà observables au moment de commencer l'étude. » (Fortin, 2016, p. 500)

Hypothèse nulle : « Affirmation qu'il n'y a pas de différence ni de relations statistiques entre des variables. » (Fortin, 2016, p. 501)

Méthode mixte de recherche : « Méthodologie combinant ou associant des méthodes qualitatives et quantitatives dans une même étude afin de répondre de façon optimale à une question de recherche. » (Fortin, 2016, p. 502)

Paradigme : « Conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée de l'action. » (Fortin, 2016, p. 502)

Post-positivisme : « Vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les observations sont faillibles et susceptibles d'erreurs. » (Fortin, 2016, p. 502)

Puissance statistique : « Capacité d'un test à détecter une différence significative ou une relation existante entre des variables, ce qui revient à la probabilité de rejeter correctement une hypothèse nulle. » (Fortin, 2016, p. 503)

Recherche qualitative : « Recherche qui met l'accent sur la compréhension et qui repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participants. » (Fortin, 2016, p. 503)

Recherche quantitative : « Recherche qui met l'accent qui sur la description, l'explication, la prédiction, et le contrôle qui repose sur la mesure de phénomènes et l'analyse de données numériques. » (Fortin, 2016, p. 503)

Régression linéaire simple : « Procédure statistique qui permet d'estimer la valeur d'une variable dépendante en se fondant sur la valeur d'une variable indépendante. » (Fortin, 2016, p. 503)

Régression multiple : « Analyse statistique multivariée servant à établir la relation prédictive entre une variable dépendante et un ensemble de variables indépendantes. » (Fortin, 2016, p. 504)

Seuil de significativité : « Probabilité de rejeter l'hypothèse nulle alors qu'elle est vraie et dont les seuils les plus courants sont 0.05 et 0,01. » (Fortin, 2016, p. 504)

Test du khi-deux : « Test inférentiel non paramétrique qui exprime l'importance de l'écart entre les fréquences observées et les fréquences théoriques. On l'utilise entre autres pour effectuer un test d'hypothèse concernant le lien entre deux variables qualitatives. » (Fortin, 2016, p. 504)

Test t : « Test paramétrique servant à déterminer les différences entre les moyennes de deux populations. » (Fortin, 2016, p. 504)

Tests statistiques non paramétriques : « Procédures statistiques inférentielles utilisées pour des données nominales et ordinales, et dont la distribution normale ne repose pas sur des postulats rigoureux. » (Fortin, 2016, p. 504)

Tests statistiques paramétriques : « Procédures statistiques servant à faire l'estimation des paramètres de la population et à vérifier des hypothèses en tenant compte des postulats sur la distribution des variables. » (Fortin, 2016, p. 504)

Transférabilité : « Critère servant à évaluer l'application éventuelle des conclusions issues d'études qualitatives à d'autres contextes ou groupes. Elle s'apparente à la généralisation. » (Fortin, 2016, p. 505)

Validité : « Capacité d'un instrument à mesurer ce qu'il est censé mesurer. » (Fortin, 2016, p. 505)

Variable dépendante : « Variable censée dépendre d'une autre variable (variable indépendante) ou être causée par celle-ci. » (Fortin, 2016, p. 505)

Variable indépendante : « Variable qui peut expliquer la variable dépendante ; elle peut aussi influencer sur cette dernière. » (Fortin, 2016, p. 505)