

Table des matières

1. Résumé	1
2. Remerciements.....	2
3. Déclaration.....	3
4. Introduction	1
4.1. Problématique	1
4.1.1. La définition générale du problème	1
4.1.2. L'importance du problème.....	3
4.1.3. État de la question	4
4.2. Question de recherche	5
4.3. But de la recherche.....	5
5. Cadre théorique.....	6
5.1. Le cancer de l'ovaire.....	6
5.1.1. Les différents types de cancer de l'ovaire	6
5.1.2. Les symptômes.....	7
5.1.3. Le diagnostic.....	7
5.1.4. Les traitements	7
5.1.5. Les effets secondaires des traitements	8
5.2. Concept de soi.....	9
5.2.1. Sexualité et fertilité.....	9
5.2.2. Concept de qualité de vie.....	10
5.3. Concept d'accompagnement	11
5.3.1. Stades de la maladie	12
6. Méthode	13
6.1. Devis de recherche.....	13
6.2. Collecte des données	13
6.3. Sélection des données	14
6.4. Analyse des données	16
7. Résultats.....	17
7.1. Description de l'Etude 1	17
7.1.1. Validité méthodologique.....	18
7.1.2. Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	19
7.2. Description de l'étude 2	19
7.2.1. Validité méthodologique.....	20
7.2.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique	21
7.3. Description de l'étude 3	22
7.3.1. Validité méthodologique.....	23
7.3.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique	23
7.4. Description de l'étude 4	24
7.4.1. Validité méthodologique.....	25
7.4.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique	25
7.5. Description de l'étude 5	26
7.5.1. Validité méthodologique.....	27
7.5.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique	28

7.6. Description de l'étude 6	29
7.6.1. Validité méthodologique.....	30
7.6.2. Pertinence clinique et utilité pour la pratique	31
7.7. Synthèse des principaux résultats	31
8. Discussion	33
8.1. Discussion des résultats	33
8.2. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	34
8.3. Limites et critiques de la revue de la littérature	35
9. Conclusion.....	35
9.1. Propositions pour la pratique	35
9.2. Propositions pour la formation	36
9.3. Propositions pour la recherche	36
10. Références bibliographiques.....	38
11. Annexes	43
11.1. Annexe I : Stades du cancer de l'ovaire	43
11.2. Annexe II : Niveau de preuve selon HAS	44
11.3. Annexe III : Tableaux de recension.....	45
11.4. Annexe IV : Glossaire du contenu.....	51
11.5. Annexe V : Glossaire méthodologique	51

4. Introduction

Cette revue de la littérature est présentée dans le cadre de l'obtention du Bachelor of sciences nursing. Elle portera sur les besoins des femmes atteintes du cancer de l'ovaire ainsi que l'accompagnement infirmier au sein de l'équipe pluridisciplinaire tout au long de leur maladie et leur prise en charge.

4.1. Problématique

4.1.1. La définition générale du problème

Les données les plus récentes démontrent que le cancer fait de nombreuses victimes dans le monde. Il s'agit de la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires. Selon les statistiques de l'OMS, 8.8 millions de personnes sont décédées des suites d'un cancer en 2015. (Organisation mondiale de la santé, 2017).

Au total « 30% des hommes et 23% des femmes meurent d'un cancer. Pour chiffrer cette maladie, environ 395'000 personnes par année développent un cancer, dont 21'500 hommes et 18'000 femmes. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2017, p.12).

D'ici 2030, le nombre de décès dûs au cancer doublera selon l'Organisation Mondiale de la Santé. (Ligue Suisse contre le cancer, 2017, p. 64).

Le terme général de « cancer » s'applique à un grand groupe de maladies pouvant toucher n'importe quelle partie de l'organisme. On parle aussi de tumeurs malignes ou de néoplasmes. L'un des traits caractéristiques du cancer est la prolifération rapide de cellules anormales qui, au-delà de leur délimitation habituelle, peuvent envahir des parties adjacentes de l'organisme, puis essaimer dans d'autres organes. On parle alors de métastases, celles-ci étant la principale cause de décès par cancer. (Organisation mondiale de la santé, 2017).

Pour comparer la Suisse avec l'Europe, les statistiques révèlent que la Suisse fait partie des pays ayant une incidence élevée quant aux maladies cancéreuses. Malgré cela, la mortalité reste plutôt faible en comparaison avec d'autres pays. Pour expliquer ces statistiques, « deux éléments importants contribuent à la mortalité relativement faible observée en Suisse : un accès facile aux services médicaux ainsi qu'un niveau élevé des soins comprenant non seulement le diagnostic et le traitement du cancer mais également le dépistage. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2017, p. 64).

Selon l'Office fédérale de la statistique Suisse (2014), le cancer de l'ovaire est choisi dans cette revue de la littérature, puisqu'en Suisse, il est le huitième cancer le plus diagnostiqué chez la femme entre 2010 et 2014 et le quatrième cancer qui tue le plus.

En Suisse, plus de 600 cancers de l'ovaire sont diagnostiqués par année. Cela représente 3% des cancers chez la femme. « Ce cancer est relativement fréquent chez les jeunes femmes : environ 15% des patientes ont moins de 50 ans. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2017, p.24).

« Deux femmes sur dix ont moins de 50 ans au moment du diagnostic ; quatre ont entre 50 et 69 ans, et quatre plus de 70 ans. Les deux ovaires sont atteints dans près de 50% des cas. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p. 14). « Chaque année, environ 420 femmes meurent d'un cancer de l'ovaire. Cette maladie est responsable de 6% des décès par cancer chez la femme et se situe au cinquième rang du point de vue de la mortalité. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2017, p. 25).

En Valais plus précisément, entre 2010 et 2014, 3.6% des nouveaux cas de cancer chez la femme étaient ovariens, soit le sixième cancer le plus fréquent. Au niveau des décès, 5.8% des femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire entre 2012 et 2014 meurent. Selon l'Observatoire valaisan du registre des tumeurs (2017), le cancer de l'ovaire est donc le cinquième cancer qui tue le plus chez la femme.

Comme le disent les Hôpitaux universitaires genevois (2017), « Le cancer de l'ovaire est le cancer gynécologique qui tue le plus. » (Hôpitaux universitaires genevois, 2017).

Chaque année aux Etats-Unis, plus de 21'000 femmes sont diagnostiquées d'un cancer de l'ovaire et 14'000 en meurent. 43.2% des femmes ayant reçu un diagnostic de cancer de l'ovaire entre 2002 et 2008 ont survécu. (Trivers, Patterson, Roland, & Rodriguez, 2013).

Le cancer de l'ovaire est dans trois cas sur quatre découvert à un stade avancé puisqu'il ne provoque aucune douleur. Les premiers symptômes n'apparaissent qu'au moment où la taille de la tumeur comprime les organes voisins ou lorsqu'une accumulation de liquide dans la cavité péritonéale apparaît. L'accumulation de ce liquide sera visible par l'augmentation du volume de l'abdomen. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p. 15).

4.1.2. L'importance du problème

Selon la revue de la littérature de Trivers et al. (2013) qui touche les jeunes femmes jusqu'à 45 ans, en lien avec les stades de la maladie, le taux des survivantes du cancer de l'ovaire augmente, le besoin d'informations et de soins appropriés sont nécessaires.

Les explications et les informations sur le cancer de l'ovaire en lui-même, sur le pronostic ainsi que sur les traitements de celui-ci sont moindres. 31% des survivantes n'ont pas eu de réponses à leurs questions. De nombreuses survivantes ont signalé des symptômes à leurs médecins bien avant de recevoir leur diagnostic de cancer de l'ovaire. (Trivers, et al., 2013).

Les impacts sur la santé et le corps de la femme peuvent être dus directement au cancer lui-même ou ils peuvent être en lien avec les traitements reçus pour guérir ou ralentir sa progression.

Pour ce qui est du traitement pour pallier au cancer de l'ovaire, il est choisi en fonction de la situation personnelle ainsi « qu'au type de tumeur, au stade de la maladie, à l'analyse des tissus cancéreux et à l'âge et l'état de santé général de la femme malade ». (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p. 21).

Il existe plusieurs méthodes de traitement. La chirurgie est choisie en premier lieu, généralement pour extraire la tumeur afin d'avoir de meilleures chances de guérison. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.21). L'intervention chirurgicale peut inclure une hystérectomie, une salpingo-ovarectomie bilatérale avec omentectomie incluant plusieurs cycles de chimiothérapie. (Trivers, et al., 2013).

La chimiothérapie a pour but de freiner la croissance de la tumeur qui n'a pas pu être enlevée complètement ou lorsque des métastases ont déjà migré sur différents organes. Il existe également l'hormonothérapie ou un traitement à base d'anticorps qui est plus rarement utilisé. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p. 21).

L'objectif du traitement peut être curatif, c'est-à-dire qu'il vise à la guérison ou palliatif afin d'atténuer les symptômes du cancer ou de freiner sa progression. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.21).

Lors d'un stade avancé de la maladie, il est nécessaire de prendre des décisions, qui sont souvent difficiles en ce qui concerne les soins curatifs ou palliatifs. (Trivers, et al., 2013).

Lors de récurrence, il n'est plus possible de guérir de ce type de cancer. Les traitements sont, dans ce cas, utilisés pour ralentir l'évolution de la maladie, d'atténuer les symptômes afin d'avoir une meilleure qualité de vie. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.21).

En ce qui concerne le traitement contre le cancer, de nombreux effets indésirables apparaissent selon les cas. Ces effets peuvent apparaître en cours de traitement et s'atténuer tout de suite. Ils peuvent être ressentis plus tard ou à la fin du traitement. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.23). Pour ce qui est des effets secondaires des traitements et de la maladie liés à la santé sexuelle et à la fertilité, une étude révèle que 50% des survivantes étaient sexuellement actives. 47% d'entre elles ont des problèmes sexuels. 80% souffrent de sécheresse vaginale et 62% perçoivent des douleurs et de l'inconfort lors des relations sexuelles. L'ablation des ovaires entraîne une ménopause précoce ainsi qu'une perte de fertilité. Une diminution rapide du taux d'œstrogènes et de progestérone cause des bouffées de chaleur, une baisse de la libido ainsi qu'une sécheresse vaginale. (Trivers, et al., 2013).

Généralement, les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire sont souvent diagnostiquées à un stade avancé. De ce fait, le fardeau des symptômes est important. Les professionnels de la santé doivent être conscients des symptômes fréquents tels que la douleur, la fatigue, la neuropathie ainsi que les symptômes gynécologiques afin de garantir une meilleure qualité de vie. Ces symptômes sont présents pour toutes classes d'âges confondues. Pour ce qui est du cancer en lui-même, les tumeurs germinales sont plus fréquentes chez les patientes jeunes, que chez les patientes plus âgées. (Trivers, et al., 2013).

4.1.3. État de la question

Pour parler plus précisément des jeunes survivantes, elles ont des besoins spécifiques qui ne sont pas nommés dans la population en général. Les jeunes survivantes sont un groupe peu étudié selon Trivers et al. (2013). En effet, les répercussions du cancer ainsi que les effets secondaires des traitements touchent la fonction sexuelle et reproductive en incluant l'infertilité et l'apparition des symptômes de la ménopause. (Trivers, et al., 2013). Les auteurs Bhugwandass, Pijnenborg, Pijlman, et Ezendam (2016) appuient cette affirmation pour les femmes de tout âge, puisqu'ils relèvent que la chirurgie et la chimiothérapie amènent une ménopause précoce ainsi qu'un dysfonctionnement sexuel dû à la perte d'œstrogènes. (p.557). Pour les jeunes femmes, leur préoccupation principale concerne l'infertilité. Cette notion est plus traumatique que celle du diagnostic initial. Elles regrettent de ne pas avoir eu assez d'informations concernant la préservation de la fertilité. Celles-ci rapportent

également avoir moins de désir et d'activité sexuelle que lorsqu'elles n'étaient pas atteintes du cancer. (Trivers, et al., 2013). Les effets secondaires causés par les différents traitements et du cancer en lui-même sur la sexualité sont rarement pris en compte par les professionnels de la santé, par manque de connaissance, ce qui crée un obstacle pour aider les femmes atteintes par le cancer de l'ovaire à gérer les problèmes de sexualité. (Wilmoth, Hatmaker-Flanigan, LaLoggia & Nixon, 2011, p. 699). Les auteurs Bober, Recklitis, Michaud et Wright (2018) rapportent également que les problèmes sexuels sont rarement abordés avec les professionnels de la santé. (pp.176-177). En quelques mots, les jeunes femmes sont donc touchées, en fonction de leur stade de vie, par la fertilité et la santé sexuelle. Ces points sont donc les plus importants à aborder. (Trivers, et al., 2013).

Les infirmiers ont un rôle particulier dans l'accompagnement lors de la prise en charge puisqu'ils sont présents tout au long de la maladie au sein des équipes pluridisciplinaires. Ils sont présents lors de l'annonce du diagnostic du cancer de l'ovaire et lors des traitements.

4.2. Question de recherche

Quels sont les besoins et expériences des femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire à tous les stades, tout au long de leur maladie dont les répercussions et les effets secondaires des traitements et de la maladie amènent un changement à leur qualité de vie ainsi que des répercussions concernant la sexualité et la fertilité ?

4.3. But de la recherche

Les objectifs de cette revue de la littérature sont de :

- Analyser les expériences et les besoins des femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire à tous les stades.
- Accompagner les femmes tout au long des étapes de la maladie en incluant les répercussions des traitements.
- Proposer les informations dont elles ont besoin en ce qui concerne les effets secondaires, l'infertilité et la santé sexuelle.

5. Cadre théorique

L'accompagnement infirmier se fait tout au long de la maladie, dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la prise en charge terminale. L'infirmier est présent pour transmettre les informations nécessaires ainsi que pour répondre aux questions et aux besoins des patientes dans différents milieux de soins ainsi qu'au domicile. La prise en charge des patientes est pluridisciplinaire. De nombreux effets secondaires dus aux différents traitements ainsi qu'au cancer en lui-même entravent la vie des femmes ainsi que leur projet de vie.

5.1. Le cancer de l'ovaire

5.1.1. Les différents types de cancer de l'ovaire

Il existe plusieurs types de cancer de l'ovaire. Tout d'abord, on peut différencier les tumeurs ovariennes bénignes et les tumeurs ovariennes malignes. Dans ces deux groupes, il existe les tumeurs épithéliales qui représentent la plus grande partie des tumeurs de l'ovaire, les tumeurs non épithéliales ainsi que les tumeurs germinales. (Prudhomme, Jeanmougin & Morel, 2012, p.141).

Les tumeurs épithéliales « prennent naissance dans la couche du tissu extérieur qui enveloppe l'ovaire ». (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.11). Les tumeurs borderline, elles, sont une forme intermédiaire entre les tumeurs bénignes et malignes. Elles sont un sous-groupe des tumeurs épithéliales. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p. 11). Il existe également des tumeurs des cordons sexuels et/ou du stroma. « Ces tumeurs se développent aux dépens du stroma. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.12). « Le stroma est un tissu de soutien qui enveloppe les ovules et où sont notamment produites les hormones œstrogènes et progestérones. ». (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p. 12). Pour finir, les tumeurs des cellules germinales se développent à partir des cellules des ovules contenant de l'ovaire. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011 p.12)

Par ailleurs, « dans 5% à 10% des cas, il existe une prédisposition familiale (risque multiplié par 3 en cas de cancer de l'ovaire chez une apparentée du premier degré. » (Prudhomme, Jeanmougin & Morel, 2009, p. 138).

Deux facteurs génétiques prédisposants sont connus dans le cadre du cancer de l'ovaire. Les gènes BRCA1 et BRCA2 sont responsables du cancer du sein et de celui de l'ovaire. Il existe également le syndrome HNPCC (hereditary non polyposis colorectal cancer) qui,

lui, est responsable de plusieurs cancers comme celui du côlon, de l'endomètre, de l'estomac, des voies biliaires, des voies urinaires et celui de l'ovaire. (Prudhomme et al., 2009, p.138).

5.1.2. Les symptômes

Les symptômes du cancer de l'ovaire sont pour la plupart tardifs. De ce fait, le cancer de l'ovaire est diagnostiqué à un stade avancé. (Prudhomme et al., 2012, p.141).

Concernant les signes d'alerte et les signes d'un stade avancé du cancer de l'ovaire, Prudhomme, Jeanmougin & Morel (2012) relèvent les signes suivants :

Les signes d'alertes sont des douleurs abdominopelviennes, des hémorragies génitales, une masse abdominale palpable. Lors d'un stade avancé, ils relèvent une altération de l'état général, un amaigrissement récent en un à deux mois, des troubles du transit (constipation, syndrome occlusif, etc.), des troubles mictionnels inexpliqués par une pathologie urologique, de l'ascite, un épanchement pleural, la présence de ganglions inguinaux volumineux, durs et fixés ou d'un ganglion de Troisier (ganglion supraclaviculaire gauche).

5.1.3. Le diagnostic

Lors de suspicion du cancer de l'ovaire, des examens sont mis en place afin de dépister et de poser le diagnostic. Une échographie abdominopelvienne et endovaginale permettent de recueillir des éléments pour établir le score de malignité de la tumeur et pour rechercher l'ascite. Elles servent également à faire un examen du kyste. Un scanner et/ou une IRM sont également effectués dans le but de compléter le bilan morphologique. Les marqueurs tumoraux sont également recherchés lors d'une prise de sang. Les médecins effectuent un examen d'ascite ou du liquide de lavage péritonéal. (Prudhomme et al., 2012, p.143).

5.1.4. Les traitements

Concernant le choix du traitement, il est choisi en fonction de la situation personnelle des patientes. Il dépend des facteurs suivants : « le type de tumeur, le stade de la maladie, l'analyse du tissu cancéreux, l'âge et l'état de santé général. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.21).

Pour commencer, la chirurgie a pour but de : « confirmer le diagnostic, évaluer le stade d'évolution, notamment par la réalisation de biopsies péritonéales orientées vers les zones suspectes ou aléatoires, éliminer le maximum de tissu cancéreux. » (Prudhomme et al., 2012, p.144).

Ensuite, on effectue une chimiothérapie en complément à la chirurgie. (Prudhomme et al., p.144). Elle a pour but de ralentir la prolifération des cellules cancéreuses et de lutter contre leur multiplication rapide. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.33).

Il existe également la radiothérapie. « Son indication est très limitée du fait de la nécessité d'irradier le tube digestif, ce qui entraîne de nombreux effets indésirables. » (Prudhomme et al., 2012, p.144). Cependant, elle reste indispensable pour certaines tumeurs. (Prudhomme et al., 2012, p.144).

Quant à l'hormonothérapie, elle est le traitement des tumeurs sensibles aux hormones. L'utilisation de l'hormonothérapie vise à empêcher la croissance des cellules cancéreuses en freinant les effets de l'hormone qui sont ceux de faire croître les cellules. (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.15).

5.1.5. Les effets secondaires des traitements

Le cancer de l'ovaire ainsi que les traitements mis en place ont des répercussions sur le corps et la santé de la femme. Dans le cancer de l'ovaire, les répercussions sur la fertilité et la sexualité sont notées. Lors de la chirurgie, on enlève souvent les deux ovaires, l'utérus et les deux trompes de Fallope. « L'ablation des ovaires provoque une ménopause précoce, souvent accompagnée de troubles spécifiques ; cela signifie que la femme n'aura plus de règles et qu'elle ne pourra plus avoir d'enfants ». (Ligue Suisse contre le cancer, 2011, p.24). La chimiothérapie entraîne de la fatigue, des nausées, des vomissements ainsi qu'une perte de désir sexuel. La perte de cheveux peut être traumatisante pour les femmes puisqu'elle altère leur image corporelle. Ce traitement peut également rendre les femmes infertiles. La radiothérapie peut causer la fatigue. Elle est source d'une perte de libido, de constipation, de diarrhées ou encore d'incontinence urinaire. La radiothérapie peut amener une ménopause précoce et apporter tous les effets de celle-ci. (Hughes, 2009). Quant à l'hormonothérapie, elle dérègle le cycle menstruel de la femme et amène également une ménopause précoce ainsi que des bouffées vasomotrices et une baisse de la libido. (Reich, 2009, p. 249).

Pour parler directement de l'impact du cancer en lui-même sur le corps, différentes étapes sont impliquées.

Sur le plan somatique, on distingue l'annonce de la maladie et de la potentielle mutilation, la destruction et l'ablation de l'organe ou de la partie du corps atteinte, la réintégration et la reconstruction d'un organe modifié ou d'une prothèse de substitution de l'organe.

Sur le plan psychique, l'annonce de la maladie fait réaliser au patient sa mortalité ; la perte de l'organe aboutit ou non à l'acceptation irréversible du passé avec le processus du travail de deuil ; la reconstruction renvoie au travail d'incorporation de l'organe modifié ou de la prothèse instaurée. (Reich, 2009, p.248)

5.2. Concept de soi

Le concept de soi englobe les perceptions qu'une personne a d'elle-même en y regroupant les perceptions physiques et mentales. Une personne ayant un bon concept de soi aura plus de facilité à accepter les situations difficiles de la vie quotidienne, les changements ainsi que la maladie. Cette perception positive de soi permet de mieux appréhender les affections psychologiques ou physiques ainsi que les relations avec autrui. Une personne n'ayant pas un bon concept de soi, rencontrera des difficultés à réaliser des tâches quotidiennes, aura un sentiment de déprime et de tristesse face à certains événements de la vie. C'est pourquoi les infirmiers doivent repérer les signes de perturbations de concept de soi afin d'aider les patientes à trouver des ressources pour ainsi améliorer ce sentiment négatif. (Kozier, Erb, Berman & Snyder, 2012, p.555).

5.2.1. Sexualité et fertilité

L'activité sexuelle diminue après l'annonce du cancer. Des problèmes physiques apparaissent et les patientes se sentent indésirables et se dévalorisent. Les troubles physiques comme la fatigue et la douleur empêchent également l'épanouissement sexuel. Une diminution de la libido est également possible lors de traitement par chimiothérapie. (Guex, 1989, pp. 41.42).

Par ailleurs, la dysfonction sexuelle a des répercussions émotionnelles et psychologiques. « Un dysfonctionnement sexuel peut entraîner un état dépressif et un appauvrissement de la qualité de vie ». Ces troubles peuvent également compromettre la continuité du traitement. (Guex, 1989, p.44).

Mise à part la diminution de la libido, la sécheresse vaginale est également citée. Elle provoque des douleurs et de l'inconfort lors de relations sexuelles. Les traitements peuvent entraîner de la fatigue, des diarrhées, de la constipation ou une incontinence urinaire. Ces facteurs sont également source d'inconfort. (Hughes, 2009).

De manière plus générale, les traitements peuvent affecter l'image corporelle de façon négative. Les femmes peuvent ne plus se sentir attirantes sexuellement car l'image corporelle est affectée par la perte des cheveux due à la chimiothérapie. (Hughes, 2009).

Quant aux jeunes femmes, le problème de la fertilité est abordé, puisque souvent, lors d'opération, l'ablation des deux ovaires est possible ainsi qu'une ménopause précoce peut apparaître suite aux traitements et interférer avec la sexualité. Une interruption du cycle de menstruations est possible suite à l'hormonothérapie. Les femmes peuvent également se sentir indésirables par le fait d'être infertiles. (Hughes, 2009).

Il est donc important de préserver la fertilité lorsque cela est possible. Malheureusement ce n'est pas toujours faisable, car la préservation des ovocytes a un coût important et peut retarder le début du traitement. (Hughes, 2008).

5.2.2. Concept de qualité de vie

Le cancer ainsi que ses différents traitements ont de lourds impacts sur la qualité de vie des patientes. Il est donc nécessaire d'évaluer les chances de survie par rapport à tous les inconvénients qu'engendrent les traitements. « Pour la plupart des auteurs, le concept de qualité de vie dépasse la quantité et la qualité. Il intègre le confort physique, bien-être psychologique et niveau de performances » (Guex, 1989, p.37). L'aspect social ainsi qu'économique doivent aussi être pris en compte lors de l'évaluation de la qualité de vie. En effet, l'aspect économique peut être une source d'anxiété en lien avec les dépenses excessives pour traiter le cancer. (Guex, 1989, p.37).

Il est important pour les infirmiers d'avoir une évaluation de la qualité de vie des patientes atteintes du cancer de l'ovaire afin d'avoir une prise en charge globale et optimale. Comme le dit Formarier (2012) « c'est un des éléments essentiels qui favorise l'adhésion du patient à son traitement ».

En 1994, l'Organisation mondiale de la santé définit la qualité de vie comme telle : « 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 l'auteur Bruchon-Schweitzer, il définit la qualité de vie comme :

Le concept de qualité de vie s'est construit peu à peu par l'intégration de différents indicateurs au fil du temps : le bonheur, d'origine philosophique, le bien-être maté-

riel, et le bien-être subjectif d'origine sociologique et psychologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Ces notions ont contribué à définir ce qu'est une vie satisfaisante. (Formarier, 2012).

Quant à Cella (2007), elle définit la qualité de vie en incluant deux notions : la subjectivité et la multi-dimensionnalité. Premièrement, Cella (2007) rapporte que la qualité de vie est une notion subjective, à laquelle la patiente apporte sa propre perception. C'est pourquoi, une hétéro-évaluation n'est pas estimable, car il n'est pas possible de connaître la perception de la qualité de vie de chacun. L'auto-évaluation de la qualité de vie des patientes peut être fluctuante. Celle-ci est un processus dynamique qui peut changer à tout moment et diffère suivant les situations. Par ailleurs, la patiente qui aura une meilleure flexibilité cognitive, percevra une meilleure qualité de vie. (Cella, 2007). Deuxièmement, la multi-dimensionnalité est la seconde composante fondamentale de la qualité de vie. Comme le dit Cella, (2007) « la multi-dimensionnalité de la qualité de vie se réfère à la prise en compte d'un large éventail d'éléments, comprenant le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social ».

Les définitions de la qualité de vie sont multiples et celle-ci fait l'objet de nombreuses recherches. Par ailleurs, les auteurs sont en accord concernant la subjectivité propre à chaque patient concernant leur qualité de vie. (Formarier, 2012).

5.3. Concept d'accompagnement

Dans cette revue, la notion d'accompagnement est mise en avant. Les infirmiers sont présents tout au long de la maladie. Ils sont présents pour accompagner les femmes atteintes du cancer de l'ovaire, pour répondre à leurs questions et leurs besoins.

Le concept d'accompagnement est défini par Paul (2009) comme tel :

L'usage du mot apparaît dans le langage infirmier pour désigner un projet de soins et spécifier autant une attitude qu'une relation avec le malade, une conception du soin reposant sur la reconnaissance de la personne comme être humain à part entière.

Lors de l'accompagnement auprès de la personne soignée, l'infirmier ne s'arrête pas aux gestes techniques ni au soutien psychologique. Il met en place d'autres dispositifs comme l'écoute, la négociation et l'analyse afin d'élaborer un projet de soins pour favoriser une évaluation et atteindre les objectifs. (Paul, 2009).

Comme le dit Fontaine (2009), « soigner, c'est nécessairement accompagner ». Pour l'auteure Mottaz (2012) « le terme accompagnement se substitue peu à peu à la prise en charge des personnes. »

Pour parler d'accompagnement, il devrait y avoir une relation à l'autre. Cette relation est essentielle. Elle permet aux professionnels d'avoir des repères ainsi que de pouvoir poser des règles. Les soignants doivent avoir une posture éthique et réflexive afin de prendre en compte les volontés des patients et, ainsi préserver leur autonomie en s'appuyant sur leurs ressources et leurs compétences. Quant à la personne soignée, cette relation permet de s'enrichir et de se développer. (Mottaz, 2012).

L'accompagnement des soignants est mis en avant dans cette revue de la littérature, puisqu'ils sont présents tout au long de la maladie, dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin des traitements. Les patientes atteintes du cancer de l'ovaire ont des besoins particuliers auxquels le personnel infirmier et l'équipe pluridisciplinaire peuvent y répondre.

5.3.1. Stades de la maladie

Il existe quatre stades du cancer de l'ovaire.

Pour le stade I, la tumeur est limitée aux ovaires. Parmi le stade I, différents types s'y rapportent. Dans le stade IA, la tumeur est limitée à un seul ovaire sans ascite et la capsule est intacte. Dans le stade IB, la tumeur est limitée à un ou deux ovaires sans ascite et la capsule est également intacte. Pour finir dans le stade IC, la tumeur est limitée à un ou deux ovaires sans ascite contenant des cellules malignes ou liquide de lavage péritonéal contenant des cellules positives ou rupture capsulaire.

Pour ce qui est du stade II, la tumeur est unilatérale ou bilatérale avec une extension pelvienne. L'extension à l'utérus ou aux trompes de Fallopes de la tumeur sans ascite évoque le stade IIA. Le stade IIB est diagnostiqué lorsque l'extension s'étend aux autres organes pelviens et qu'il n'y a pas d'ascite. Pour terminer, le stade IIC est le stade IIA ou IIB avec ascite ou liquide de lavage péritonéal positif contenant des cellules malignes.

Le stade III est une tumeur unilatérale ou bilatérale avec une extension abdominales et/ ou ganglionnaire. Parmi celui-ci, le stade IIIA est une atteinte péritonéale microscopique. Le stade IIIB est une atteinte macroscopique inférieure ou égale à deux centimètres. Une atteinte péritonéale macroscopique supérieure à deux centimètres et/ou avec des métastases ganglionnaires rétropéritonéales est classifiée dans le stade IIIC.

Pour finir, le stade IV est diagnostiqué lorsque des métastases à distance sont présentes. (Prudhomme et al., 2009, p.139).

6. Méthode

6.1. Devis de recherche

Dans cette revue de la littérature, les besoins et les expériences des femmes atteintes par le cancer de l'ovaire sont mis en avant. Les études choisies sont mixtes. Elles s'inscrivent donc dans les paradigmes naturalistes et postpositivistes. En effet, 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, 2010, p.25). Plus précisément, ce sont des recherches phénoménologiques. La phénoménologie est décrite, selon Fortin (2010) comme une « recherche qui étudie la signification d'expériences telles qu'elles sont vécues par les personnes. » (p.35). Le paradigme post-positiviste est une « vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les observations sont faillibles et susceptibles d'erreurs ». (Fortin, 2010, p.25). Les études de ce paradigme sont expérimentales et descriptives. En effet, la recherche de type expérimentale « vise à vérifier des relations causales entre une variable indépendante ou plus et une variable dépendante ou plus. » (Fortin, 2010, p.33). Quant aux recherches descriptives, elles visent « à fournir un portrait détaillé des caractéristiques de personnes, d'évènements ou de populations. » (Fortin, 20120, p.32). Les études retenues sont pour la plupart disciplinaires.

6.2. Collecte des données

Afin de trouver des études liées au sujet de la revue de la littérature, des recherches ont été effectuées durant la période d'avril 2017 à février 2018. Dans un premier temps, les recherches effectuées étaient centrées sur les cancers gynécologiques en général introduisant la sexualité et la fertilité. Par la suite, le cancer de l'ovaire chez la jeune femme a été ciblé comme sujet principal.

En vue de la collecte d'études, plusieurs bases de données ont été consultées : CINAHL, Pubmed, LiSSA, BDSP. Les mots-clés suivants traduits en anglais ont été utilisés pour cette collecte de données : « ovarian cancer », « ovarian cancer survivors », « young women », « fertility », « sexuality », « sexual function », « quality of life », « information needs ». Les traductions via le logiciel MeSH n'ont pas été fructueuses, c'est pourquoi il n'a pas été utilisé. L'opérateur booléen « AND » a été utilisé dans les différentes bases de données consultées.

Par ailleurs, certains mots-clés n'ont pas été pertinents pour les recherches d'articles. « La fertilité » ou encore « les jeunes femmes » n'ont pas abouti à des articles correspondant aux attentes de cette revue de la littérature, sauf pour deux articles sélectionnés. L'option de recherche « age groups » sur CINAHL, a aussi été sélectionnée afin de trouver des

articles en lien avec cette population précise, mais les recherches ont été peu fructueuses. Seul un article a pu être retenu avec cette catégorie d'âge sélectionnée (jusqu'à 45 ans). CINAHAL et Pubmed sont les bases de données ayant fourni les études les plus pertinentes en lien avec le sujet traité.

Bases de données consultées	Mots-clés et opérateurs booléens	Nombre d'études trouvées	Nombre d'études sélectionnées
CINAHAL	Ovarian cancer AND quality of life AND sexuality AND young women	192	Le 9ème
CINAHAL	ovarian cancer survivors AND experiences	1023	Le 2ème
CINAHAL	Ovarian cancer AND information needs + options age: 19-44ans	818	Le 2ème
Pubmed	Ovarian cancer AND quality of life AND sexual function	77	Le 31ème
Pubmed	Ovarian cancer AND quality of life AND sexual function	77	Le 21ème
Pubmed	Ovarian cancer AND fertility AND sexual function	14	Le 6ème

6.3. Sélection des données

Des critères d'inclusion ont été sélectionnés pour les études retenues. Ceux-ci portent sur la fertilité, la sexualité et la qualité de vie des femmes atteintes du cancer de l'ovaire. Les besoins et les expériences de ces patientes sont également inclus. Par ailleurs, des critères d'exclusion ont été mis en avant. Comme le cancer du sein par exemple. Les études antérieures à 2012 n'ont pas été retenues.

Les recherches faites ont démontré que beaucoup d'études étaient en lien avec le sujet de la revue de la littérature, malgré le manque d'études touchant directement les jeunes femmes et la fertilité. Par ailleurs, la sexualité, un sujet principal de la question de recherche est un thème très présent.

Pour commencer, les études sélectionnées sont toutes récentes et ont été faites entre 2012 et 2017. Parmi les six études, trois d'entre elles abordent les sujets de la qualité de vie ainsi que la sexualité qui sont pour cette revue de la littérature deux principaux thèmes. Pour une autre étude, la notion de la fertilité chez les jeunes femmes est abordée. Pour une seconde étude, les expériences dans l'autodétermination en lien avec leur qualité de vie est abordée. En effet, les moyens que les femmes adoptent lors d'un cancer pour faire face à cette ma-

ladie influencent leur qualité de vie. Enfin, la dernière étude aborde le besoin en informations concernant les traitements et le dépistage du cancer de l'ovaire en lien avec les gènes BRCA1 et BRCA2. En effet, les femmes démontrent un besoin d'informations en lien avec les traitements possibles et le dépistage précoce du cancer de l'ovaire puisqu'il peut être héréditaire. De ce fait, un des moyens pour découvrir le cancer de manière précoce est d'avoir recours à ce type d'examen.

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

N°	Références des études Auteurs, titre, années	Bases de données	Niveaux de preuve
1	Farthmann, J., Hasenburg, A., Weil, M., Fotopoulou, C., Ewald-Riegler, N., Du Bois, O., Trillsch, F., Mahner, S., Strauss, H., Wimberger, P., Reuss, A., & Du Bois, A. (2014). Quality of life and sexual function in patients with borderline tumors of the ovary. A substudy of the Arbeitsgemeinschaft Gynekologische Onkologie (AGO) study group ROBOT study. <i>Support Care Cancer</i> , 117-123. doi: 10.1007/s00520-014-2330-0	CINHAL	II
2	Kim, S., Lee, Y., Lim, M., Joo, J., Park, K., Lee, D., & Park, S-Y. (2015). Quality of life and sexuality comparison between sexually active ovarian cancer survivors and healthy women. <i>Journal Of Gynecologic Oncologic</i> , 26(2), 148-154. doi: 10.3802/jgo.2015.26.2.148	PubMed	III
3	Campos, S., Berlin, S., Matulonis, U., Muto, M., Pereira, L., Mosquera, M., Horowitz, O., & Horowitz, N. (2012). Young women diagnosed with early-stage ovarian cancer or borderline malignancy of the ovary: a focus on fertility and sexual function. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> , 30, 387-401. doi: 10.1080/07332.2012.684854	PubMed	IV
4	Harter, P., Schrof, I., Karl, L.M., Hils, R., Kullmann, V., Traut, A., Scheller, H., & Du Bois, A. (2013). Sexual Function, Sexual Activity and Quality of Life in Women with Ovarian and Endometrial Cancer. <i>Geburtsh Frauenheilk</i> , 428-432. doi: 10.1055/s-0032-1328602	PubMed	III

5	Hagan, T.L., & Donovan, H.S. (2013). Ovarian cancer survivors' experiences of self-advocacy: a focus group study. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 40(2), 140-147. Accès: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4021021/	CINHAL	IV
6	Gleeson, M., PDipGenCou., Meiser, B., Barlow-Stewart, K., Trainer, A.H., Tucker, K., Watts, K.J, Friedlander, M., & Kasparian, N. (2013). Communication and information needs of women diagnosed with ovarian cancer regarding treatment-focused genetic testing. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 40(3), 275-283. Accès : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23619104	CINHAL	IV

Pour finir, il est important de noter que des considérations éthiques ont été prises en compte pour chacune des études.

Le comité d'éthique de l'Université de Freiburg approuve la première étude.

Pour la deuxième étude, une étude transversale cas-témoin a été menée après l'approbation du National Institutional Review Board du centre national de cancérologie (NCCNCS-12685).

Le conseil de révision institutionnelle examinant plusieurs paramètres concernant la fertilité et la fonction sexuelle approuve la troisième étude.

Pour ce qui est de la quatrième étude, elle a été approuvée par le comité d'éthique de l'association médicale de l'état fédéral allemand de Hesse.

Le Conseil d'examen institutionnel de l'Université de Pittsburgh a approuvé le protocole d'étude avant le recrutement en ce qui concerne la cinquième étude retenue. Les femmes ont également consenti à participer en s'assurant de l'anonymat et de la confidentialité de toutes les données des entrevues.

Enfin, pour la sixième étude, toutes les personnes ont donné leur consentement éclairé avant de participer à l'étude et de suivre des entretiens semi-structurés.

6.4. Analyse des données

Afin de répondre à la question de recherche, les six études retenues seront analysées une par une. Une description de chaque étude sera faite ainsi qu'une analyse se portant sur la validité méthodologique, la pertinence pour la clinique et sur l'utilité pour la pratique infirmière sera élaborée. La synthèse des principaux résultats sera en lien avec le cadre théorique de cette revue de la littérature. De plus, des tableaux de recensions seront élaborés et mis en annexes.

7. Résultats

7.1. Description de l'Etude 1

Farthmann, J., Hasenburg, A., Weil, M., Fotopoulou, C., Ewald-Riegler, N., Du Bois, O., Trillsch, F., Mahner, S., Strauss, H., Wimberger, P., Reuss, A., & Du Bois, A. (2014). Quality of life and sexual function in patients with borderline tumors of the ovary. A substudy of the Arbeitsgemeinschaft Gynekologische Onkologie (AGO) study group ROBOT study. *Support Care Cancer*, 117-123. doi: 10.1007/s00520-014-2330-0

Cette étude quantitative a été menée dans le but d'évaluer la qualité de vie, l'activité sexuelle ainsi que les modalités des traitements des patientes atteintes du cancer de l'ovaire, plus précisément celui de la tumeur borderline de l'ovaire. Il s'agit d'une étude de cohorte rétrospective et prospective. En effet, cette étude est rétrospective, car on ne peut pas déterminer pour le moment si les effets du cancer et des traitements se sont manifestés. D'autre part, elle est également prospective car les effets « sont déjà observables au moment où commence l'étude. » (Fortin, 2010, p.305). Elle a été élaborée en Allemagne. Cette recherche s'est déroulée de la manière suivante : 377 patientes de 24 centres différents atteintes de cette pathologie diagnostiquée entre 1998 et 2008 ont été contactées par courrier afin de remplir trois questionnaires différents. L'échantillonnage de cette étude est aléatoire simple. En effet, c'est une « méthode d'échantillonnage probabiliste qui donne à chaque élément de la population une probabilité égale d'être inclus dans l'échantillon. » (Fortin, 2010, p.229). Le premier sur la qualité de vie, le second sur l'activité sexuelle et le dernier sur les facteurs démographiques. Parmi ces 377 candidates, 110 d'entre elles ont retourné le questionnaire.

Pour l'analyse sur la qualité de vie, le questionnaire EORTC-QLQ-C30 (version 3.0) a été utilisé. Un deuxième questionnaire, sur l'activité sexuelle a été validé. La majorité des variances de celui-ci peut s'expliquer par trois facteurs : le plaisir, l'inconfort et l'habitude des rapports sexuels. En complément, trois questions concernant la satisfaction des patientes ont été tirées de l'index de la fonction sexuelle (FSFI : Female Sexual Function Index). Celui-ci n'a par ailleurs pas été validé chez les patientes cancéreuses. Ce questionnaire sur l'activité sexuelle a été demandé afin de définir le nombre de patientes sexuellement actives, les raisons d'une abstinence et l'évaluation du fonctionnement des rapports sexuels. Enfin, le troisième questionnaire permet d'identifier les facteurs démographiques, entre autres le partenariat, le nombre d'enfants et le nombre de grossesses.

Un grand échantillon a été sélectionné afin d'entreprendre cette étude quantitative. En effet, selon Fortin (2010), « la règle générale consiste à obtenir un nombre suffisant de personnes

pour fournir des résultats crédibles. » p.241. Toutes les patientes ayant eu une tumeur borderline de l'ovaire faisant partie de l'un des 24 centres de l'étude, entre 1998 et 2008 ont été contactées.

Pour terminer, les résultats démontrent que différents traitements ont été utilisés. En ce qui concerne la préservation de la fertilité, 27% des femmes ont eu recours à la préservation de fertilité lors de la chirurgie. En ce qui concerne la sexualité, 49% des femmes restent sexuellement actives. La principale raison de l'abstinence de certaines patientes est, pour 38%, le fait de ne pas avoir de partenaire et pour 34% est qu'elles n'ont pas d'intérêt. Parmi les femmes sexuellement actives, le score de plaisir est moyen, celui de l'inconfort est quant à lui faible. Pour en venir à la fréquence des rapports sexuels, 67% affirment que celle-ci ne change pas alors que 29% déclarent que ceux-ci sont moins importants que d'habitude. Le score de plaisir est plus faible chez les patientes plus âgées, mais pour ce qui est du confort et de l'habitude, aucune différence n'a été mise en avant entre les patientes plus jeunes ou plus âgées. Pour en venir à la qualité de vie, les patientes ont un score de santé global moyen. L'échelle des symptômes démontrent que la douleur et la dyspnée sont moins bien tolérées chez les sujets plus âgés. En ce qui concerne les patientes plus jeunes, les difficultés financières sont plus importantes. Pour ce qui est des autres symptômes, les différences entre les deux groupes ne sont pas significatives. Cette étude démontre également que les femmes ayant une vie sexuellement active ont une meilleure qualité de vie. En ce qui concerne la fertilité, trente patientes ont subi une chirurgie de préservation de la fertilité. Parmi elles, quatre femmes ont eu cinq grossesses.

7.1.1. Validité méthodologique

L'échantillon de cette étude est représentatif puisqu'il répond au but de celle-ci qui est l'évaluation de la qualité de vie, l'activité sexuelle ainsi que les modalités des traitements des patientes atteintes de la tumeur borderline de l'ovaire. Il est composé seulement de femmes avec un cancer de type tumeur.

Pour ce qui est des variables quantitatives, elles sont exprimées en moyenne (minimum et maximum) et les variables qualitatives en pourcentage. Les variables continues ont été placées selon différentes catégories à l'aide du test exact de Fisher. Les différences de distribution des variables continues ont été comparées ensuite à l'aide du test de Wilcoxon ou du test t selon les cas. En effet, le test t est un « test paramétrique servant à déterminer la différence entre les moyennes de deux populations. » (Fortin, 2010, p.522). Le test de Wilcoxon, lui, est un test non paramétrique qui étudie les relations entre deux variables. (Fortin, 2010, p.526). Par la suite, des modèles de régression linéaire ont été utilisés afin d'évaluer l'association entre l'âge et les scores continus. La variable indépendante est l'âge

et les variables dépendantes sont les différents symptômes et l'évaluation de l'état de santé et la qualité de vie en générale.

Enfin, le test de Wald a été utilisé pour évaluer si les coefficients de régression sont significativement différents de zéro. Le taux d'erreur est fixé à 5%. Tous les tests effectués dans cette étude sont bilatéraux.

7.1.2. Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats de cette étude élaborée en Allemagne pourraient être transférables en Suisse du fait de la grande taille de l'échantillon. Par ailleurs, il s'agit seulement des patientes atteintes du cancer de l'ovaire de type tumeur borderline de l'ovaire. De ce fait, les résultats ne sont pas transférables à tous les types de cancer ovarien. Pour ce qui est des modalités de traitement, différentes techniques chirurgicales ont été adoptées. La chimiothérapie et la radiothérapie ont très peu été utilisées pour ces patientes. L'effet de l'hormonothérapie n'a également pas été étudié dans cette recherche. La transférabilité de l'étude peut être aussi restreinte du fait de ces modalités. Pour en venir à l'âge des patientes étudiées dans cette étude, la moyenne de celui-ci est de 49 ans. De ce fait, les résultats pourraient être moins transférables à une catégorie de femmes plus jeunes.

Avec ce type de cancer, il y a beaucoup de chances de guérison malgré des effets secondaires à long terme sur la qualité de vie des patientes. Pour cela, l'accompagnement infirmier tout au long de la maladie est indispensable. Avant les interventions chirurgicales, les informations concernant la fertilité, la sexualité et la qualité de vie doivent être abordées. En effet, les femmes n'ayant pas enfanté doivent être au courant des risques concernant l'infertilité. De ce fait, elles pourront choisir une chirurgie adaptée. Le suivi des patientes se fait également après les traitements. Les effets secondaires des traitements sur la qualité de vie et la sexualité apparaissent également après le traitement. Il est donc important de les traiter même s'ils semblent secondaires au moment du diagnostic.

7.2. Description de l'étude 2

Kim, S., Lee, Y., Lim, M., Joo, J., Park, K., Lee, D., & Park, S-Y. (2015). Quality of life and sexuality comparison between sexually active ovarian cancer survivors and healthy women. *Journal Of Gynecologic Oncologic*, 26(2), 148-154. doi: 10.3802/jgo.2015.26.2.148

Cette étude quantitative a été faite dans le but de comparer la qualité de vie et la sexualité entre les survivantes du cancer de l'ovaire et les femmes en bonne santé. Cette recherche faite en Corée, a sélectionné des femmes ayant consulté à la clinique du centre national du

cancer entre février 2013 et avril 2014. Il s'agit d'une étude de cas-témoins. Les survivantes du cancer de l'ovaire, qui est le groupe de cas, et les femmes en bonne santé, qui est le groupe témoin, ont été comparées dans cette étude transversale. L'échantillonnage a été fait de manière aléatoire simple puisque toutes les femmes ayant les critères d'inclusion à l'étude ont été invitées à remplir les questionnaires. (Fortin, 2010, p.229).

Après appariement des scores de propension, 73 survivantes du cancer de l'ovaire et 73 femmes en bonne santé ont été comparées durant cette recherche.

Les participantes ont rempli trois questionnaires individuels. Ceux-ci ont été utilisés pour mesurer la qualité de vie et la fonction sexuelle. Le premier, l'EORTC QLQ-C30 est celui de l'Organisation européenne pour la recherche sur le cancer et la qualité de vie. Le second est l'indice de la fonction sexuelle féminine : FSFI. Enfin, le dernier l'EORTC QLQ-V28 a été développé pour compléter l'EORTC QLQ-C30 pour l'évaluation spécifique de la qualité de vie des patientes atteintes du cancer de l'ovaire.

Pour en venir aux résultats, seuls les scores de fonction sociale et de difficultés financières sont significativement différents entre les deux groupes d'après le questionnaire sur la qualité de vie. Une moyenne de 82.4 chez les survivantes du cancer de l'ovaire contre 90.9 chez les femmes en bonne santé pour la fonction sociale (valeur $p=0.010$). Les survivantes du cancer de l'ovaire démontrent plus de difficultés financières : une moyenne de 16.4 contre 7.8 pour les femmes en bonne santé. (Valeur $p= 0.019$).

Pour ce qui est du questionnaire sur la sexualité, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes.

Enfin, pour en venir au questionnaire adapté à la qualité de vie des femmes atteintes du cancer de l'ovaire, celles-ci ont une meilleure attitude face à la maladie. 49.5 contre 62.1 pour les femmes en bonne santé. (Valeur $p = 0.002$). Ce questionnaire a été divisé en sous-thème en ce qui concerne la sexualité. Seule la sécheresse vaginale est plus problématique dans le groupe des survivantes du cancer de l'ovaire. 67.1 contre 78.1. (Valeur $p= 0.081$). Cette signification statistique est limitée du fait de sa p-value supérieure à 0.05.

7.2.1. Validité méthodologique

Tous les questionnaires utilisés dans cette étude ont été validés sur le plan scientifique. Les scores entre les femmes en bonne santé et les survivantes du cancer de l'ovaire ont été appariés. Des analyses statistiques ont été effectuées pour tester les différences des caractéristiques et les scores des questionnaires entre les deux groupes.

Le test t Student et le test de Mann-Whitney ont été utilisés pour analyser les variables continues. Ces deux tests sont utilisés afin de mettre en avant les différences entre deux groupes indépendants. (Forti, 2010, p.526). Le test de Pearson, le test exact de Fisher et le test de Kruskal-Wallis ont été appliqués dans le but d'analyser les variables catégoriques.

La valeur $p < 0.005$ a été considérée pour l'analyse des données. Par ailleurs, certains biais de sélection inévitables sont identifiés par les auteurs de l'étude.

7.2.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique

Cette étude a pu être comparée à une autre recherche de ce type. Les résultats ne sont pas identiques. Selon Stewart et al., plus de la moitié des survivantes du cancer de l'ovaire ont signalé que celui-ci et ses traitements aggravent le fonctionnement sexuel. Au stade avancé du cancer de l'ovaire, une diminution de l'intérêt sexuel a été rapportée chez 31% des survivantes et une diminution de l'activité sexuelle chez 46%. Même au stade précoce, Matulonis et al., ont rapporté que les proportions de survivantes ayant un intérêt dans les relations sexuelles et celles impliquées dans l'activité sexuelle ne sont que de 10% et 9% respectivement. Contrairement aux résultats cités, l'étude analysée ne démontre pas de différence significative en ce qui concerne la sexualité chez les survivantes du cancer de l'ovaire et chez les femmes en bonne santé. Les résultats des études comparées ne sont pas transférables dans l'étude analysée. Ces différences peuvent s'expliquer du fait des critères d'éligibilité. Premièrement, les différents stades de la maladie n'ont pas été pris en compte. Deuxièmement, le temps entre l'étude et le moment du diagnostic n'était pas le même pour les deux études. Troisièmement, la proportion des femmes exclues en raison d'inactivité sexuelle est beaucoup plus élevée chez les survivantes du cancer.

Les détails chirurgicaux n'ont pas été recueillis. Il est également important de recueillir les informations concernant les facteurs empêchant les survivantes du cancer d'avoir une activité sexuelle. De ce fait, les symptômes pourront être traités et améliorer la vie affective de cette population.

La transférabilité de l'étude en Suisse pourrait être compromise du fait que l'étude a été réalisée en Corée. En effet, les femmes asiatiques sont considérées comme sexuellement plus conservatrices que les populations occidentales. Les femmes coréennes montrent généralement de faibles niveaux d'intérêts et de relations sexuelles. Le fait d'avoir comparé les résultats de différentes études abordant les mêmes thématiques mais auprès de cultures différentes pourrait également entraver la transférabilité de cette recherche.

7.3. Description de l'étude 3

Campos, S., Berlin, S., Matulonis, U., Muto, M., Pereira, L., Mosquera, M., Horowitz, O., & Horowitz, N. (2012). Young women diagnosed with early-stage ovarian cancer or borderline malignancy of the ovary: a focus on fertility and sexual function. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 387-401. doi: 10.1080/07332.2012.684854

Cette étude quantitative, menée aux Etats-Unis, a évalué les jeunes femmes préménopausées qui ont subi une chirurgie de préservation de fertilité pour un néoplasme ovarien. Étant donné la rareté de la maladie, un des objectifs de cette étude est d'évaluer la faisabilité de celle-ci. L'objectif en lui-même est d'élargir les connaissances sur les besoins des patientes en lien avec la fertilité et leur fournir les informations en temps opportun.

La méthode d'échantillonnage n'est pas décrite dans cette étude. 16 patientes diagnostiquées avec un néoplasme ovarien ayant subi une chirurgie de préservation de fertilité ont été recrutées entre 2006 et 2009. Les patientes ont rempli deux questionnaires différents. Le premier est dérivé du questionnaire intitulé : cancer de l'ovaire ou malignité borderline de l'ovaire : enquête sur la préservation de la fertilité. Ce questionnaire recueille les données démographiques et médicales. Le second est le questionnaire sur l'activité sexuelle comprenant trois facteurs : le plaisir, l'inconfort durant les rapports sexuels et les habitudes. Pour en venir aux résultats, la fourchette d'âge varie entre 23 et 41 ans. 56% des femmes sont dans les deux ans de leur diagnostic, alors que 44% sont dans plus de deux ans après leur diagnostic. 69% d'entre elles sont célibataires. 75% n'ont jamais été enceintes et parmi elles 100% veulent enfanter.

Pour ce qui est de la fertilité, 88% ont noté que la chirurgie de préservation de fertilité est importante. 20% ont été conseillées par un spécialiste de la fertilité avant la chimiothérapie et trois patientes ont été conseillées par leur oncologue. 91% ont pu, par ailleurs, parler de leur potentielle fertilité future avec leur clinicien. Seules deux patientes sur douze ont utilisé des mesures afin de préserver la fertilité. La majorité des femmes ont repris leur cycle menstruel pendant ou peu après la fin de leur traitement de chimiothérapie. Par ailleurs, 25% ont noté une aménorrhée au moment de l'enquête.

En ce qui concerne la sexualité, 75% des patientes étaient sexuellement actives. Celles-ci n'ont pas signalé de perte de désir, de fatigue importante ou d'inconfort lors des rapports sexuels. Pour 92%, il est important d'avoir une vie sexuelle active. La satisfaction et la fréquence des rapports sexuels sont similaires à ceux d'avant leur diagnostic.

7.3.1. Validité méthodologique

Les tests de fiabilité et de validité du questionnaire “fertility sparing survey” n’ont pas été effectués. Pour ce qui est du questionnaire sur l’activité sexuelle, des données ont été publiées et ont rapporté que la fidélité test-retest sur un intervalle de deux semaines était bonne. En effet, « le test et le retest renvoient au degré de corrélation entre deux mesures prélevées à deux moments différents. » (Fortin, 2010, p.405)

Les auteurs ont rapporté des données psychométriques illustrant que le questionnaire est valide et fiable. Les mesures de la description du fonctionnement sexuel avant et après la ménopause sont également fiables d’après les auteurs.

Les statistiques descriptives ont été calculées sur des variables démographiques et médicales. Les problèmes sexuels ont également été calculés.

Par ailleurs, aucune précision sur les tests statistiques utilisés pour élaborer les résultats ne sont décrits. Un biais d’échantillonnage est possible du fait de la petite taille de l’échantillon. En effet, l’échantillon pourrait ne pas être représentatif de la population. (Fortin, 2010, p.227).

7.3.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique

La majorité des patientes ont discuté de la fertilité avec leur médecin, mais seulement 25% des patientes recherchent des informations concernant leur fertilité. Pourquoi négliger cet aspect si elles veulent enfanter ? D’autres études ont été analysées. La première question explorée : si les patientes voient offrir des options de fertilité, pourquoi négligent-elles de rechercher les options disponibles ? (Quinn et al., 2005). Les auteurs ont rapporté les résultats d’une étude nationale. Seulement 47% des personnes interrogées adressent régulièrement leurs patientes atteintes d’un cancer en âge de procréer à un endocrinologue. Cela souligne une approche multidisciplinaire de la prise en charge des patientes. Les autres explications possibles comprennent différentes situations sociales, croyances religieuses, anxiété, manque d’informations sur le pronostic de la maladie et le coût. Les chercheurs ont signalé que les patientes sont débordées par leur diagnostic et qu’elles ne veulent se concentrer que sur leur maladie. (Duffy et al., 2005).

Une barrière supplémentaire face aux patientes est l’impact de l’infertilité sur la sexualité. De nombreux chercheurs (Carmack-Taylor, Basen-Engquist, Shinn et Bodurka, 2004, Carter et al., 2005, Zanagnolo, Sartori, Trussardi, Pasinetti et Maggio, 2005) ont évalué et décrit, dans des études indépendantes, les facteurs émotionnels, sexuels et l’impact physique de l’infertilité liée au cancer sur les survivantes du cancer. Un chercheur (Carter et al., 2005) a rapporté que 40% des femmes atteintes d’un cancer gynécologique souffrent de symptômes dépressifs. Les femmes démontrent également une insatisfaction face à leur vie

sexuelle globale. Une autre préoccupation, parmi ces patientes, est le manque de communication sur les questions sexuelles entre les professionnels de la santé et les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Les raisons de ce manque d'informations sont variables. Souvent, les professionnels de la santé ont relevé que ce sujet est embarrassant. Le manque de temps ou une faible priorité au moment du diagnostic, en lien avec ce sujet est mis en avant. Une étude (Wiggins, Wood, Granai et Dizon, 2007) a signalé que les dysfonctionnements sexuels chez les femmes atteintes d'un cancer gynécologique peuvent être négligés par les professionnels de la santé du fait que les programmes cancérologiques ne développent pas de ressources pour les femmes ayant des questions sur la sexualité.

La préservation de la fertilité et un traitement efficace contre la maladie sont des objectifs des jeunes patientes atteintes de cancer de l'ovaire. Par ailleurs, des lacunes en informations sur l'oncofertilité existent.

7.4. Description de l'étude 4

Harter, P., Schrof, I., Karl, L.M., Hils, R., Kullmann, V., Traut, A., Scheller, H., & Du Bois, A. (2013). Sexual Function, Sexual Activity and Quality of Life in Women with Ovarian and Endometrial Cancer. <i>Geburtsh Frauenheilk</i> , 428-432. doi: 10.1055/s-0032-1328602
--

Cette étude quantitative a été élaborée en Allemagne dans le but d'étudier le fonctionnement sexuel chez les femmes atteintes du cancer de l'ovaire et de l'endomètre. L'échantillonnage n'a pas été précisé dans cette recherche.

Un questionnaire a été envoyé par mail entre décembre 2009 et mai 2010. Celui-ci comprend trois sections. La première section évalue l'activité sexuelle, la perception du désir et les plaintes éventuelles lors des rapports sexuels. (SAQ : sexual activity questionnaire). La seconde est un extrait de l'indice de la fonction sexuelle féminine. (FSFI). Pour la dernière partie, un extrait de l'EORTC QLQ-C30 a été retiré afin de mesurer la qualité de vie.

Pour cette étude, 335 patientes avec les critères d'inclusion ont été identifiées pour faire partie du groupe de cas. De ce fait, l'échantillon est représentatif de la population ciblée. Ensuite, un groupe de contrôle a été créé. Celui-ci comprend 392 femmes qui ne présentent pas de maladie oncologique. Au total 23.6% des patientes et 22.2% des femmes en bonne santé ont retourné le questionnaire. Parmi les femmes malades, 62% sont atteintes du cancer de l'ovaire et 28% sont atteintes du cancer de l'endomètre. L'âge moyen est de 62 ans pour le groupe de cas et de 57 ans pour le groupe témoins. Par ailleurs, l'âge et le statut ménopausique ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes.

Pour venir à la sexualité, 49.5% des patientes et 40.5% des femmes sans maladie oncologique se décrivent comme sexuellement actives. Avec ce taux, l'étude confirme donc une forte incidence de l'inactivité sexuelle et de l'inconfort pendant les rapports sexuels chez les survivantes du cancer gynécologique. Pour 38.6%, l'absence de partenaire est la raison de l'inactivité sexuelle chez les femmes en bonne santé. Pour ce qui est des femmes atteintes par l'un des deux cancers, le manque d'intérêt et l'inconfort en sont la cause. Une seule différence significative a été relevée en ce qui concerne le questionnaire sur l'activité sexuelle (SAQ). L'inconfort chez les patientes est de 2.62 points contre 1.3 chez les femmes en bonne santé. L'intervalle de confiance étant de 2.2 – 3.0.

En ce qui concerne l'auto-évaluation de l'état de santé et la qualité de vie, aucune différence appréciable entre les deux groupes n'a été perçue.

7.4.1. Validité méthodologique

Tous les questionnaires sont validés en termes de leurs propriétés psychométriques. Le coefficient alpha de Cronbach est ≥ 0.8 . La validité élevée indique une grande cohérence interne des échelles utilisées dans les questionnaires. (Fortin, 2010, p.409).

La médiane, l'écart-type et l'intervalle de confiance à 95% ont été calculés pour les variables métriques et les différences de groupe ont été évaluées avec le test U de Mann-Whitney. Le test de Fisher et le Chi2 ont été utilisés afin de mesurer la différence entre deux ou plusieurs groupes indépendants de variables numériques.

Pour ce qui est de la santé et de la qualité de vie, le pointage a été calculé à l'aide du manuel EORTC31. La p-value < 0.05 a été considérée comme significative. Toutes les analyses statistiques ont été effectuées avec le logiciel SPSS 16.0 (Chicago, IL, USA).

Par ailleurs, il est important pour la fiabilité des résultats de noter que les patientes ayant fourni des ensembles de données incomplets ont été exclues uniquement dans les analyses où les variables manquaient, mais elles ont été incluses dans toutes les autres évaluations.

Le petit nombre de participants peut être un facteur limitant en ce qui concerne l'applicabilité des résultats. Par ailleurs, des différences significatives pourraient être mises en avant du fait que les modalités de traitement ou des types de chirurgies utilisées pour les différents cancers de l'étude. De plus, un seul questionnaire transversal apporte des résultats. De ce fait, il n'est pas possible de déterminer les changements dans la fonction sexuelle au fil du temps.

7.4.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique

La population des femmes atteintes du cancer de l'ovaire dans cette étude reste faible. Environ 49 femmes font partie de cette population. La moyenne d'âge est de 62 ans, allant

de 18 à 86 ans. La transférabilité de cette recherche est donc restreinte du fait de la moyenne d'âge plutôt élevée. De plus, lors de cette enquête, des femmes atteintes du cancer de l'endomètre ont été incluses. Ce critère ne fait pas partie de la revue de la littérature. Par ailleurs, l'étude a été élaborée en Allemagne. De ce fait, la population et la culture ne diffèrent pas de celle de la Suisse et les résultats peuvent donc être transférables. Pour en venir à la sexualité, seul l'inconfort est mis en avant. En comparaison avec une étude publiée par Lindau et al., les résultats de l'étude chez 1550 femmes sont similaires aux résultats de l'étude analysée. La moitié des femmes sexuellement actives ont rapporté au moins un problème sexuel gênant et la raison la plus souvent citée pour le manque d'activité est un désir faible. L'accompagnement infirmier à travers la sexualité et ses répercussions est donc important malgré le peu de répercussions d'après cette recherche. En effet, le rôle de l'infirmier est primordial dans la gestion des symptômes et dans l'enseignement pour y faire face. Les infirmiers doivent donc donner les informations nécessaires aux patientes dont la sexualité est entravée ou pourrait l'être. Cet accompagnement se fait tout au long de la maladie. En Suisse, des brochures sur la sexualité ont été élaborées par la Ligue Suisse contre le cancer afin de renseigner les patientes. L'estime de soi peut également être affectée du fait que les femmes pourraient ne plus se sentir attirantes. Il est également important pour les professionnels de la santé d'être attentif au concept de soi et d'évaluer les différents ressentis et sentiments que les femmes affectées peuvent avoir face à la maladie.

Pour ce qui est de la qualité de vie, aucune différence significative n'a été mis en avant entre les deux groupes. Par ailleurs, seulement deux questions du questionnaire de la qualité de vie ont été étudiées et certains effets peuvent avoir été négligés en raison de cette approche limitée.

7.5. Description de l'étude 5

Hagan, T.L., & Donovan, H.S. (2013). Ovarian cancer survivors' experiences of self-advocacy: a focus group study. *Oncology Nursing Forum*, 40(2), 140-147. Accès: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4021021/>

Cette étude qualitative a été menée aux Etats-Unis dans le but d'explorer les expériences du self-advocacy des survivantes du cancer de l'ovaire dans la gestion des symptômes.

L'échantillon des participantes comprend treize survivantes du cancer de l'ovaire âgées de 26 à 69 ans. Elles ont été identifiées grâce à un essai clinique randomisé en cours sur l'intervention de gestion des symptômes basée sur le Web et à la section de Pittsburgh de la National Ovarian Cancer Coalition (NOCC). Toutes les femmes ayant un antécédent de

cancer de l'ovaire ont été admises afin de maintenir un large échantillon. De l'échantillon global, six ont été recrutées grâce à l'étude « WRITE symptoms » et sept à partir de « NOCC ».

Ensuite, des groupes de discussion ont été formés. L'auteur principal a été formé à la méthodologie du groupe de discussion de Krueger et Casey (2009) par un expert qualitatif de l'école d'infirmière de l'Université de Pittsburgh. Cet auteur a donc dirigé chaque séance de discussion de groupe. Chaque participant a reçu une copie des trois questions de recherche, un bloc de papier vierge et un stylo pour prendre des notes et des fiches avec un dépliant pour rappeler aux femmes l'objet de la discussion. Les questions étaient les suivantes : « Comment allez-vous essayer de gérer vos symptômes ? Que signifie le mot «auto-défense ? Y a-t-il autre chose que vous pouvez me dire au sujet de l'auto-défense ou du processus de gestion de vos symptômes que vous pensez devoir connaître. » Ces discussions ont duré entre 60 à 90 minutes. Les enregistrements des groupes de discussion ont été transcrits par un étudiant en soins infirmier. Ils ont ensuite été vérifiés par l'auteur principal. Ces notes sont mises dans un programme informatique pour la gestion des données (NVivo, version 9). Par la suite, des entrevues approfondies avec cinq participantes sélectionnées ont été menées un à cinq mois après ces discussions. Elles comprennent des questions demandant des éclaircissements et des précisions sur les expériences spécifiques mentionnées par les participantes au cours du groupe de discussion. Les entrevues en profondeur ont duré 30 à 50 minutes. Pour terminer, la phase de validation consiste à envoyer par la poste ou par courriel aux 13 participants un résumé d'une page des principaux thèmes et sous-thèmes combinés extraits des groupes de discussion afin qu'elles les valident ou non.

Les résultats de cette étude démontrent que les symptômes les plus souvent décrits au cours des discussions des différents groupes sont les nausées, la fatigue, la neuropathie périphérique et l'alopécie. La dépression et l'anxiété ont été évoquées dans trois des cinq groupes de discussion. Des principaux thèmes ont donc été mis en avant. Le premier thème est « savoir qui je suis et garder ma psyché intacte ». Les sous-thèmes sont les suivants : avoir une forte volonté, garder une attitude positive et être sur le point de basculement. Le second thème est « savoir de quoi j'ai besoin et me battre pour cela ». « Savoir comment et quand rechercher les informations, être proactif pour interroger l'équipe soignante et profiter des réseaux de soutien. »

7.5.1. Validité méthodologique

Les données sur les caractéristiques démographiques, ainsi que sur les maladies ont été élaborées à l'aide de statistiques descriptives. Par ailleurs, un biais d'échantillonnage pourrait être présent puisque certaines femmes n'étaient pas capables de participer aux groupes

de discussion de par leur maladie. Le contenu de toutes les données qualitatives a été analysé en utilisant une approche de comparaison constante itérative qui utilise les techniques de codage axial de Strauss et Corbin. Les chercheurs ont chacun revu et codé chaque transcription du groupe de discussion. Pour ce qui est des désaccords présents entre les deux chercheurs, ils ont été résolus jusqu'au consensus après discussion. La saturation des données a été atteinte après le dernier groupe de discussion.

En ce qui concerne la crédibilité de cette étude, elle est approuvée par le fait d'avoir une triangulation des transcriptions entre les notes des observateurs et des entretiens individuels, ainsi que par les observations du chercheur principal. Par ailleurs, les examinateurs ont été formés aux méthodes qualitatives de Morse (2008) et Saldana (2009). Un débriefing a été effectué entre les observateurs et le chercheur principal après chaque groupe de discussion.

Pour ce qui est de la transférabilité de l'étude, les chercheurs ont interprété plusieurs fois les résultats. Les femmes comprennent différentes caractéristiques démographiques et des stades différents de la maladie. Celles-ci valident tous les résultats en ce qui concerne les thèmes et sous-thèmes relevés dans cette étude. On peut donc en conclure que cette recherche peut être transférable à d'autres situations similaires.

Enfin, la fiabilité de l'étude est démontrée par le fait que tous les thèmes et sous-thèmes résultant de l'étude ont été vérifiés par les participantes. Le chercheur principal a éliminé les préjugés concernant la littérature et les croyances personnelles en utilisant la technique de « bracketing phénoménologique ».

7.5.2. Pertinence pour la clinique et utilité pour la pratique

L'échantillon de cette étude concerne les survivantes du cancer de l'ovaire. Malgré la petite taille de l'échantillon, les résultats peuvent être généralisés car une grande variation a pu être relevée pour ce qui est de la maladie et des traitements. Les résultats peuvent être transférables en Suisse.

La gestion des symptômes est un point important concernant la qualité de vie. En effet, les effets du cancer en lui-même et les effets secondaires des traitements entravent la qualité de vie des femmes atteintes du cancer de l'ovaire. L'accompagnement infirmier est très important pour faire face à ceux-ci. En effet, une éducation thérapeutique est nécessaire pour gérer les symptômes, bien que les femmes malades mettent en place différentes stratégies. Cette gestion des symptômes se fait à tous les stades de la maladie et même en phase de rémission, puisque la maladie aura des impacts à long terme sur la qualité de vie des survivantes. L'estime de soi est également touchée. Une femme ayant de bonnes stratégies pour faire face à la maladie et aux répercussions de celle-ci aura une meilleure estime d'elle-même et de ce fait pourra avancer de façon positive.

La sexualité et la fertilité des femmes peuvent faire partie de cette gestion des symptômes. En effet, la qualité de vie peut être reliée à l'épanouissement sexuel et pour certaines femmes au désir de devenir mère.

7.6. Description de l'étude 6

Gleeson, M., PDipGenCou., Meiser, B., Barlow-Stewart, K., Trainer, A.H., Tucker, K., Watts, K.J, Friedlander, M., & Kasparian, N. (2013). Communication and information needs of women diagnosed with ovarian cancer regarding treatment-focused genetic testing. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 275-283. Accès : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23619104>

Dans cette étude qualitative menée en Australie, le but est d'explorer les besoins et les préférences des femmes en matière d'informations axés sur les tests génétiques portant sur le traitement (TFGT).

L'échantillon se porte sur deux groupes. Le premier, le groupe A est composé de femmes atteintes de cancer de l'ovaire avancé qui ont subi un TFGT et le second, le H est représenté par des femmes diagnostiquées au cours des six à vingt dernières semaines avec un cancer de l'ovaire invasif dont les antécédents familiaux n'ont jamais été recueillis et n'ont pas subi de conseil génétique. Les femmes du groupe A ont été recrutées dans deux centres génétiques à Sydney et à Melbourne et les femmes du groupe H proviennent d'un service d'oncologie gynécologique d'un hôpital de Sydney. Toutes ont reçu une lettre d'invitation. Par ailleurs, l'échantillonnage n'a pas été précisé.

Les femmes ont été interrogées individuellement. Les interviews ont été menés par un interlocuteur ayant une vaste expérience en tant que conseiller génétique ou par un infirmier en oncologie. Ceux-ci se sont faits par téléphone avec une durée moyenne de 70 minutes. Ces entrevues ont pour trame les trois questions suivantes : à quel moment les femmes préfèrent avoir les informations sur le TFGT, quel type d'informations et quel niveau de détails les femmes ont besoin par rapport au TFGT, comment les femmes veulent que les informations sur le TFGT soit présentées et quels professionnels de la santé devraient fournir les informations sur le TFGT. Ces entretiens ont été enregistrés et transcrits manuellement pour ensuite être organisés par thème à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitatif. Les entrevues sont stoppées lors de saturation des données.

L'analyse a été guidée par le cadre de Miles et Hubermann (1994). Chaque transcription a été examinée ligne par ligne afin de définir les concepts et les thèmes à partir desquels le codage préliminaire a été construit.

En ce qui concerne les résultats, la majorité des femmes préfèrent recevoir l'information sur le TFGT avant la chirurgie. Par ailleurs, deux participantes ont évoqué le fait qu'il est important de ne pas donner l'information sur le TFGT en même temps que l'annonce du diagnostic à cause du choc déjà vécu. En ce qui concerne les préférences sur les informations reçues, l'implications du TFGT sur la famille, le taux de réussite du nouveau médicament et sa pertinence, le potentiel d'augmentation du risque de cancer du sein sont les principales informations que les femmes veulent avoir. Par ailleurs, la moitié des femmes ont déclaré que toute l'attention est portée sur elles et sur le traitement actuel contre leur maladie. Pour en venir à la transmission de l'information, la majorité des femmes désirent une transmission orale. La plupart d'entre elles souhaitent également avoir un support écrit. Cependant, plusieurs femmes optent pour une information audiovisuelle accompagnant la transmission orale. Par ailleurs, aucune participante ne souhaite être informée via le web. Pour ce qui est du matériel éducatif, toutes les patientes désirent recevoir une brève brochure d'une ou deux pages sur le TFGT plutôt qu'une brochure plus longue. En ce qui concerne la transmission par les professionnels de la santé, les femmes du groupe A préfèrent recevoir les informations par un spécialiste génétique, suivies de près par leur oncologue et les femmes du groupe H souhaitent recevoir les informations par leur oncologue ou par l'infirmière en oncologie.

7.6.1. Validité méthodologique

Le cadre de Miles et Huberman (1994) a été utilisé pour guider les analyses des données. Les transcriptions ont été analysées pour des thèmes émergents en utilisant une méthodologie qualitative standardisée.

Pour ce qui est de la fiabilité de l'étude, le premier auteur de l'article a identifié les thèmes et les catégories initiaux et a codé leur transcription. Après avoir codé plusieurs transcriptions, le système de codage thématique a été examiné par des experts de l'équipe de chercheurs. Pour assurer la cohérence du codage, deux entrevues préliminaires et deux entrevues ont ensuite été codées de façon indépendante en utilisant les catégories développées par un deuxième membre de l'équipe de recherche. Si des différences apparaissent, les chercheurs se mettent d'accord pour parvenir à un consensus. L'interview a été interrompue lorsque la saturation des données a été atteinte.

La crédibilité de l'étude est démontrée puisqu'une recherche antérieure démontre les mêmes résultats. La majorité des femmes dans l'étude actuelle préfèrent recevoir des informations verbales sur le TFGT afin de poser des questions et d'encourager la confiance. Cette réponse est conforme aux résultats antérieurs d'une consultation individuelle avec un expert (Andrews et al., 2006 ; Meiser, Mitchell, McGirr, Van Herten & Scholfiel, 2005). Pour

la majorité du groupe H, les femmes préfèrent qu'un membre de l'équipe d'oncologie médicale ou que l'infirmière en gynécologie transmette les informations. Ce résultat est semblable à l'étude d'Arden-Jones et al. (2005).

Un biais de sélection est mis en avant par les chercheurs de l'étude. En effet, toutes les femmes du groupe A ont subi des tests génétiques. D'autres femmes atteintes du cancer de l'ovaire n'ont pas répondu du fait que leur maladie les empêchait de répondre à cette étude. En conséquence, les opinions des femmes qui étaient moins atteintes ont peut-être été surreprésentées. Par ce biais, la transférabilité de cette étude pourrait être compromise. Un deuxième biais est abordé. Les femmes faisant partie du groupe A ont déjà subi un traitement génétique. De ce fait, cela pourrait causer un biais de rappel. Les réponses de cette population cible pourrait donc être influencées.



7.6.2. Pertinence clinique et utilité pour la pratique

Cette étude pourrait être partiellement transférable en Suisse. Les biais des études relevés par les auteurs pourraient être des obstacles à cette possible transférabilité. La population n'est que partiellement représentative puisque certaines femmes n'ont pas pu répondre aux questionnaires de par leur maladie. Par ailleurs, la crédibilité de l'étude étant confirmée par les résultats similaires d'une précédente étude pourrait être l'argument permettant la transférabilité.

Pour ce qui est de l'oncogénétique en Suisse, il est préférable de réaliser des tests si l'un des membres de la famille est porteur du gène BRCA1 et BRCA2. En effet, les mesures de surveillance et de prévention sont appliquées pour cette population à risque. (Murphy et Chappuis, 2006 pp.40-41). Le centre de dépistage pour le gène BRCA1 et BRCA2 se trouve aux hôpitaux universitaires de Genève. (Murphy et Chappuis, 2006, p.44)

Pour ce qui est du rôle infirmier en Suisse lors d'une consultation d'oncogénétique, l'information, l'écoute et le soutien sont importants. En effet, l'infirmière spécialisée en oncologie est intégrée dans l'équipe interdisciplinaire. (Murphy et Chappuis, 2006, p.44).

7.7. Synthèse des principaux résultats

Suite à l'analyse des études, il en est ressorti que la sexualité est peu altérée. En effet, 49% des femmes atteintes du cancer de l'ovaire sont sexuellement actives. (Farthmann et al., 2014). Pour 67%, la fréquence des rapports sexuels ne change pas de leurs habitudes. Pour la population de femmes plus âgées atteintes du cancer de l'ovaire, le plaisir est plus faible que chez la population plus jeune. Par contre, dans cette étude, le confort ne diffère pas entre ces deux tranches d'âge. Les principales raisons de l'inactivité sexuelle sont le manque d'intérêt ou le fait de ne pas avoir de partenaire. (Harter et al., 2013). Selon

Farthmann et al. (2014), le score de plaisir est quant à lui moyen, mais l'inconfort reste faible. L'inconfort est par ailleurs, plus élevé que chez les femmes en bonne santé. (Harter et al., 2013). Contrairement aux études précédemment citées, 75% des femmes atteintes du cancer de l'ovaire n'éprouvent pas de perte de désir, pas de fatigue importante ou d'inconfort. Pour celles-ci, leur satisfaction sexuelle reste la même avant la maladie qu'après son diagnostic. (Campos et al., 2012). Chez les survivantes du cancer, la sécheresse vaginale est le symptôme le plus problématique. (Kim et al., 2015). 92% des femmes évoquent le fait qu'il est important d'avoir une vie affective. (Campos et al., 2012). Une étude révèle que les femmes ayant une vie sexuellement active ont une meilleure qualité de vie. (Farthmann et al., 2014)

Pour Harter et al. (2013), en ce qui concerne la qualité de vie, aucune différence significative n'est démontrée. Contrairement à la précédente étude, celle-ci démontre que les femmes atteintes du cancer de l'ovaire ont une santé globale moyenne. La douleur et la dyspnée sont les symptômes mis en avant par les femmes atteintes du cancer de l'ovaire. (Farthmann et al., 2014). En complément, les principaux symptômes décrits sont les nausées, la fatigue, la neuropathie périphérique, l'alopécie, la dépression et l'anxiété. Pour améliorer la qualité de vie, les femmes atteintes du cancer de l'ovaire évoquent deux thèmes les aidant à garder un esprit positif : « savoir qui je suis et garder ma psyché intact » et « savoir de quoi j'ai besoin et me battre pour cela ». (Hagan et Donovan, 2013). Pour ce qui est de l'attitude face à la maladie, elle est meilleure chez les survivantes du cancer de l'ovaire que chez les femmes en bonne santé. (Kim et al., 2015).

Concernant la fertilité, 27% des femmes atteintes du cancer de l'ovaire ont eu recours à la chirurgie de préservation de fertilité. Parmi elles, quatre femmes ont eu des grossesses arrivées à terme (Farthmann et al., 2014). La préservation de celle-ci est pour la plupart importante. Presque toutes les femmes ont pu parler avec l'un des spécialistes les accompagnant. Les femmes n'ayant jamais été enceintes voudraient toutes enfanter. Par ailleurs, seules deux patientes sur douze ont subi une intervention de préservation de fertilité. (Campos et al., 2012).

Finalement, les femmes préfèrent recevoir les informations sur les tests génétiques portant sur les traitements avant la chirurgie, mais pas en même temps que le diagnostic. Les besoins en informations portent sur les implications du traitement, sur les membres de la famille, le taux de réussite du nouveau traitement et sa pertinence, ainsi que son potentiel d'augmentation de risque du cancer du sein. Ces informations devraient être transmises par support écrit en complément aux transmissions orales. Les spécialistes génétiques, l'oncologue ou l'infirmier en oncologie devraient être les professionnels transmettant les informations. (Gleeson et al., 2013).

8. Discussion

8.1. Discussion des résultats

Selon Harter et al. (2013), la qualité de vie des femmes atteintes du cancer de l'ovaire est semblable aux femmes en bonne santé. Contrairement à ces auteurs, Farthmann et al., (2012) ont relevé que la santé globale des femmes atteintes du cancer de l'ovaire est moyenne. La douleur et la dyspnée sont les principaux symptômes évoqués. Selon Ahmed-Lecheheb et Joly (2016), les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire ont une qualité de vie semblable aux femmes en bonne santé (p.795). La dyspnée est également mise en avant dans les effets à long terme chez les survivantes du cancer de l'ovaire dans cette revue systématique. (Ahmed-Lecheheb et Joly, 2016, p.795).

La majorité note une qualité de vie satisfaisante, malgré des symptômes persistants, des séquelles des différents traitements et des répercussions sexuelles. (Ahmed-Lecheheb et Joly, 2016, p.798).

Pour ce qui est de la sexualité, les résultats sont différents selon les études. En général, les femmes restent sexuellement actives. La raison de leur inactivité n'est pas entravée par la maladie ou les effets secondaires de leurs traitements contrairement aux idées reçues. Par ailleurs, la sécheresse vaginale est décrite comme symptôme problématique par certaines survivantes du cancer de l'ovaire. (Kim et al., 2015). Harter et al. (2013) relèvent un manque d'intérêt pour les femmes atteintes du cancer de l'ovaire et qui n'ont pas d'activité sexuelle. Par ailleurs, pour plus de la moitié, leur sexualité ne change pas après leur diagnostic. Ces notions sont en contradiction avec les auteurs Ahmed-Lecheheb et Joly (2016), puisque leur revue systématique révèle un impact du cancer de l'ovaire négatif sur la sexualité (p.797). De plus, moins de 10% ont un intérêt sexuel et la majorité des survivantes disent avoir un dysfonctionnement sexuel. (Ahmed-Lecheheb et Joly, 2016, p.797). Pour ce qui est de l'inconfort, il reste faible selon Farthmann et al. (2014) mais plus élevé que les femmes en bonne santé. Ahmed-Lecheheb et Joly (2016) ont relevé que le plaisir est plus faible et que les femmes atteintes du cancer de l'ovaire éprouvent de l'inconfort lors des relations sexuelles en comparant également avec les femmes en bonne santé. (pp. 797-798). Contrairement à la revue systématique, Campos et al. (2012) démontrent qu'il n'y a pas de perte de désir et d'inconfort lors des relations sexuelles. Enfin, les femmes ayant une vie sexuellement active ont une meilleure qualité de vie. (Farthmann et al., 2014). Les auteurs Ahmed-Lecheheb et Joly (2016) affirment que les femmes sexuellement actives ont une meilleure qualité de vie et sont moins fatiguées que les femmes sexuellement inactives. (p.798).

L'implication des infirmiers est importante pour prévenir les symptômes et les répercussions du cancer et de ses traitements. Il est un des principaux professionnels à devoir transmettre les informations et évaluer les différents symptômes et difficultés des femmes malades.

Pour ce qui est de la fertilité, la discussion autour de ce sujet ne devrait pas être donnée en même temps que le diagnostic du cancer de l'ovaire. En effet, pour les femmes malades cette annonce est déjà un choc. Par ailleurs, il est important d'en parler pour pouvoir préserver cette fertilité. Les auteurs (Campos et al. 2012) relèvent que seules deux femmes sur douze ont utilisé des mesures afin de préserver la fertilité. Une différence significative entre les femmes en bonne santé et les femmes atteintes du cancer de l'ovaire est mise en avant dans la revue systématique. En effet, les femmes malades ont des préoccupations sur leur sexualité et leur reproductivité. (Ahmed-Lecheheb et Joly, 2016, p.797). De plus, les survivantes du cancer de l'ovaire ont plus de problèmes de fertilité que les femmes en bonne santé. (Ahmed-Lecheheb et Joly, 2016, p.798).

Pour répondre à la question de recherche, les conclusions qui pourraient être tirées de cette revue de la littérature sont que les répercussions du cancer de l'ovaire et de ses traitements n'entravent pas la vie affective des jeunes femmes. Mais, le problème qui est mis en avant par cette population est celui de la ménopause précoce. En effet, la fertilité pourrait être touchée par le cancer de l'ovaire et ses différents traitements. Le besoin en information concernant les traitements afin de conserver la fertilité est important. Par ailleurs, il est important de planifier le bon moment pour en parler puisqu'au moment du diagnostic, les femmes atteintes du cancer de l'ovaire sont déjà sous le choc de l'annonce. De plus, peu de femmes ont subi des interventions afin de préserver la fertilité contrairement à l'envie qu'elles ont. En ce qui concerne le besoin en information concernant les tests génétiques, il est également important de le transmettre au bon moment. Comme dit précédemment les femmes ayant reçu le diagnostic du cancer de l'ovaire doivent accepter celui-ci avant les autres étapes à venir.

8.2. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Pour ce qui est des études quantitatives, les résultats des études ne peuvent être complètement généralisés. En effet, la taille de l'échantillon est un critère pour ce qui est de la transférabilité des résultats. Un échantillonnage trop petit peut entraver la transférabilité des études. Certains biais ont par ailleurs été cités par les auteurs. Ce facteur pourrait être une limite aux études et à la généralisation des résultats.

Pour en venir aux études qualitatives, la transférabilité de celles-ci varie. Certaines études avec de grands échantillons peuvent être transférables à la population étudiée. Parfois de petits échantillons sont utilisés du fait du manque de réponses des participantes. Cette mo-

dalité pourrait être une contrainte à la transférabilité de l'étude. L'interprétation des résultats, la triangulation des chercheurs et la comparaison avec des études antérieures peuvent être des éléments qui peuvent favoriser la transférabilité des études. De plus, une étude mentionne la saturation des données. De manière générale, les études ne font pas partie des plus hauts niveaux de preuve possible.

8.3. Limites et critiques de la revue de la littérature

Au début, la revue de la littérature était qualitative. Finalement, plus d'études quantitatives ont été retenues car plus d'éléments y figuraient. De ce fait, la revue de la littérature est mixte. Les études quantitatives ont révélé peu de problèmes au niveau de la sexualité des patientes atteintes de cancer de l'ovaire. La fertilité est un aspect présent et important pour les femmes touchées par ce cancer de l'ovaire, mais peu d'études en lien avec cette thématique ont été trouvées. D'autres mots clés auraient pu être utilisés afin de trouver d'autres études touchant les jeunes femmes et la préservation de la fertilité. En effet, la ménopause précoce n'a pas été utilisée comme mot clé.

Les études retenues n'ont pas été élaborées en Suisse. Malgré les résultats transférables généralement du fait d'une culture proche de celle de la Suisse, des études provenant de la Suisse auraient pu être pertinentes. En effet, la maladie et les effets secondaires sont les mêmes, mais la prise en charge peut différer d'un pays à l'autre.

9. Conclusion

9.1. Propositions pour la pratique

Lors du cancer de l'ovaire il est important d'accompagner les femmes atteintes par cette maladie. En effet, les répercussions du cancer de l'ovaire sont conséquentes. De ce fait, l'éducation des patientes à la gestion des symptômes est primordiale. En ce qui concerne les risques de ménopause précoce et d'infertilité, la transmission des informations est également un élément important. Des entretiens structurés et planifiés seraient un avantage afin de répondre aux besoins des femmes atteintes du cancer de l'ovaire et de transmettre au bon moment les différentes informations.

Par ailleurs, peu de moyens de prévention et de dépistage sont transmis. Il pourrait être intéressant d'appuyer l'importance du fait de faire un contrôle gynécologique tous les ans et de transmettre les premiers signes du cancer de l'ovaire.

Pour ce qui est de la qualité de vie, différentes associations existent en Valais afin que les femmes atteintes de cancer puissent partager leurs expériences, prendre soin d'elles ou encore recevoir des conseils. En effet, l'encadrement par différents professionnels des

femmes atteintes de cancer est important puisque de nombreux effets secondaires dus aux traitements et au cancer lui-même sont perçus. Une évaluation globale de la qualité de vie des femmes atteintes du cancer de l'ovaire peut être faite par les infirmiers afin de mettre en place différents moyens pouvant améliorer celle-ci. L'échelle EORTC QLQ-C30, utilisée dans plusieurs études citées dans cette revue de la littérature, est disponible en français et est souvent utilisée pour les patients atteints de pathologies cancéreuses. Cette échelle est donc applicable pour les femmes atteintes du cancer de l'ovaire.

Pour terminer, la préservation de la fertilité est importante, d'autant plus pour les femmes désirant enfanter. Peu de femmes ont recours à ce type de traitement. Le rôle de promoteur de la santé est dans ce cas primordiale. En effet, les infirmiers peuvent transmettre les informations concernant les démarches à effectuer afin de préserver la fertilité. Ils sont présents pour aider les femmes à prendre des décisions et effectuer des démarches compliquées.

9.2. Propositions pour la formation

Durant la formation, un module d'oncologie est donné à la HES-SO. Tous les cancers ne peuvent pas être abordés du fait de son nombre important. Le cancer de l'ovaire n'est pas abordé durant la formation. Par ailleurs, le cancer du sein est beaucoup mis en avant afin de prévenir et de le dépister. En effet, toutes les femmes sont éduquées de façon à pouvoir dépister les premiers signes de celui-ci. Pour ce qui est du cancer de l'ovaire, peu d'informations sont données en ce qui concerne la prévention, le dépistage et les signes de celui-ci. Ces éléments seraient intéressants à transmettre pour la formation afin de dépister au plus vite ce type de cancer qui est souvent découvert à un stade avancé.

Pour ce qui est de la formation post-diplôme, une formation post-grade à Genève est possible pour ce qui est de l'oncologie. En effet, un CAS (Certificat of Advanced Studies) oncologie et soins palliatifs peut être fait. (Haute école de santé Genève, 2018).

9.3. Propositions pour la recherche

Pour commencer, des études élaborées en Suisse et en Valais permettraient de mettre en évidence les besoins des femmes en matière de sexualité et de fertilité en lien avec le cancer de l'ovaire. De plus, les soignants pourraient orienter la prévention et des formations complémentaires pourraient être données dans les différents milieux de soins. En effet, il est important que les femmes atteintes du cancer de l'ovaire soient informées et accompagnées tout au long de la maladie. Il serait également intéressant de relever les besoins en rapport avec la qualité de vie pour les femmes atteintes de cette pathologie.

Peu d'études sur le cancer de l'ovaire et sur ses répercussions ont été élaborées. Beaucoup d'études traitent le cancer du sein puisqu'il est le cancer féminin qui tue le plus. (Ligue Suisse contre le cancer, 2017)

Le cancer de l'ovaire et la fertilité sont des sujets faisant l'objet de peu d'études. En effet, la rareté de cette maladie chez les jeunes femmes se reflète par le manque d'études réalisées en lien avec ces thématiques. Il serait judicieux d'étudier les causes du fait que peu de femmes ont recours à la préservation de la fertilité. En effet, cette revue de la littérature relève que les femmes ont peu recours à ce type de traitement. Il serait intéressant d'approfondir ce sujet avec la population Suisse afin de pouvoir par la suite, établir des recommandations, accompagner et orienter les femmes vers des démarches de préservation de fertilité.

10. Références bibliographiques

- Bhugwandass, C. S., Pijnenborg, J. M. A., Pijlman, B., & Ezendam, N. P. M. (2016). Effect of chemotherapy on health-related quality of life among early-stage ovarian cancer survivors: a study from the population-based PROFILES registry. *Current Oncology*, 23(6), e556-e562. doi: 10.3747/co.23.3243
- Bober, S. L., Recklitis, C. J., Michaud, A. L., & Wright, A. A. (2018). Improvement in sexual function after ovarian cancer: Effects of sexual therapy and rehabilitation after treatment for ovarian cancer. *Cancer*, 124(1), 176-182. doi: 10.1002/cncr.30976
- Campos, S., Berlin, S., Matulonis, U., Muto, M., Pereira, L., Mosquera, M., Horowitz, O., & Horowitz, N. (2012). Young women diagnosed with early-stage ovarian cancer or borderline malignancy of the ovary: a focus on fertility and sexual function. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 387-401. doi: 10.1080/07332.2012.684854
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 25-31.
- Farthmann, J., Hasenburg, A., Weil, M., Fotopoulou, C., Ewald-Riegler, N., Du Bois, O., Trillsch, F., Mahner, S., Strauss, H., Wimberger, P., Reuss, A., & Du Bois, A. (2014). Quality of life and sexual function in patients with borderline tumors of the ovary. A substudy of the Arbeitsgemeinschaft Gynekologische Onkologie (AGO) study group ROBOT study. *Support Care Cancer*, 117-123. doi: 10.1007/s00520-014-2330-0
- Fondation contre le cancer. (2017). *Epiploon*. Accès: <https://cancer.be/lexique/e/piploon>
- Fondation contre le cancer. (2017). *Métastase*. Accès: <https://cancer.be/lexique/m/m-tas-tase>
- Fondation contre le cancer. (2017). *Salpingo-ovariectomie*. Accès: <https://cancer.be/lexique/s/salpingo-ovariectomie>
- Fondation contre le cancer. (2017). *Tumeur*. Accès: <https://cancer.be/lexique/t/tumeur>
- Fontaine, M. (2009). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers. *Summary. Pensée plurielle*, 22(3), 53-63.

- Formarier, M. (2012). *Qualité de vie. Association de recherche en soins infirmiers (ARSI)*.
Accès : https://www.cairn.info/article_p.php?ID_ARTICLE=ARSI_FORMA_2012_01_0260
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Québec : Chenelière Education.
- Gleeson, M., PDipGenCou., Meiser, B., Barlow-Stewart, K., Trainer, A.H., Tucker, K., Watts, K.J, Friedlander, M., & Kasparian, N. (2013). Communication and information needs of women diagnosed with ovarian cancer regarding treatment-focused genetic testing. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 275-283. Accès : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23619104>
- Guex, P. (1989). *Psychologie et cancer : Manuel de psycho-oncologie* (Médecine. Payot). Lausanne : Payot
- Harter, P., Schrof, I., Karl, L.M., Hils, R., Kullmann, V., Traut, A., Scheller, H., & Du Bois, A. (2013). Sexual Function, Sexual Activity and Quality of Life in Women with Ovarian and Endometrial Cancer. *Geburtsh Frauenheilk*, 428-432. doi: 10.1055/s-0032-1328602
- HAS. (2013). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique*. Accès : https://has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
- Haute école de santé Genève. (2018). *CAS HES-SO en Oncologie et Soins palliatifs*. Accès : <https://hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/certificats-cas/cas-hes-so-en-oncologie-et-soins-palliatifs>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2016). *Gynécologie*. Accès: <https://hug-ge.ch/omen-tectomie>
- Hôpitaux Universitaires de Genève . (2017). *Le cancer de l'ovaire, une maladie silencieuse*. Accès : <https://hug-ge.ch/gynecologie/cancer-ovaire>

- Hughes, M.K. (2008). Alterations of sexual function in women with cancer. *Seminar in Oncology Nursing*, 24 (2), 91-101. Accès: <http://iranarze.ir/wp-content/uploads/2015/09/4147-FUNCTION-IN-WOMEN-WITH-CANCER.pdf>
- Hugues, M.K. (2009). Sexuality and Cancer: The Final Frontier for Nurses. *Oncology Nursing Forum*, 36 (5), 224-246. Accès: <https://pdfs.semanticscholar.org/7233/caa1f8da299d9ee9fc617da4099e5714ffd4.pdf>
- Institut national du cancer. *Syndrome de Lynch ou HNPCC*. Accès: <http://e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-colon/Facteurs-de-risque/Syndrome-de-Lynch-ou-HNPCC>
- Kim, S., Lee, Y., Lim, M., Joo, J., Park, K., Lee, D., & Park, S-Y. (2015). Quality of life and sexuality comparison between sexually active ovarian cancer survivors and healthy women. *Journal Of Gynecologic Oncologic*, 26(2), 148-154. doi: 10.3802/jgo.2015.26.2.148
- Kozier, B., Erb, G., Berman, A., & Snyder, S. (2012). *Soins infirmiers théorie et pratique 2ème édition*. Saint-Laurent : Erpi.
- Ligue suisse contre le cancer. (2011). *Le cancer de l'ovaire : Tumeurs ovariennes*. Accès : <https://boutique.liguecancer.ch/files/kls/webshop/PDFs/francais/le-cancer-de-l-ovaire-022073012111.pdf>
- Ligue suisse contre le cancer. (2017). *Le cancer en Suisse : les chiffres*. Accès : <https://boutique.liguecancer.ch/files/kls/webshop/PDFs/francais/le-cancer-en-suisse-021031304241.pdf>
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent: ERPI.
- Mottaz, A.-M. (2012). *Accompagnement. Association de recherche en soins infirmiers (ARSI)*. Accès : https://cairn.info/article_p.php?ID_ARTICLE=ARSI_FORMA_2012_01_0042

- Murphy, A.E. & Chappuis, P.O. (2006). Organisation de la consultation et rôle de l'infirmière en oncogénétique: le modèle Suisse. *Psycho-Oncologie*, (1), 40-45. doi: 10.1007/s10332-006-0113-7
- Observatoire Valaisan du registre des tumeurs. (2017). *Répartition des différentes localisations du cancer, Valais*. Accès : <https://ovs.ch/sante/repartition-differentes-localisations-cancer.html>
- Office fédéral de la statistique Suisse. (2014). *Cancer*. Accès : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2017). *Cancer*. Accès : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20 (2), 11-63.
- Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Morel, N. (2009). *Processus tumoraux*. Paris : Maloine.
- Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Morel, N. (2012). *Processus tumoraux*. Paris : Maloine.
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique, Cancer and body image: identity, representation, symbolism, Cáncer y representación del cuerpo: identidad, representación y simbología. *L'information psychiatrique*, 85 (3), 247-254. doi: 10.3917/inpsy.8503.0247
- Slim, K. (2007). *Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle (Evidence-Based Medicine)*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Statistica. (2016). *Test de Kruskal-Wallis*. Accès : <http://statsoft.fr/concepts-statistiques/glossaire/t/test-kruskal.html>
- Statistica. (2016). *Test de Wilcoxon*. Accès : <http://statsoft.fr/concepts-statistiques/glossaire/w/wilcoxon.html>
- Statistica. (2016). *Wald (Statistique)*. Accès : <http://statsoft.fr/concepts-statistiques/glossaire/w/wald.html>

- Trivers, K. F., Patterson, J. R., Roland, K. B., & Rodriguez, J. L. (2013). Issues of ovarian cancer survivors in the USA: a literature review. *Supportive Care in Cancer*, 21(10), 2889-2898. doi: 10.1007/s00520-013-1893-5
- Tufford, L., & Newman, P. (2010). Bracketing in Qualitative Research. *Qualitative social Work*, 11(1), 80-96. doi : 10.1177/1473325010368316
- Wilmoth, M. C., Hatmaker-Flanigan, E., LaLoggia, V., & Nixon, T. (2011). Ovarian Cancer Survivors: Qualitative Analysis of the Symptom of Sexuality. *Oncology Nursing Forum*, 38(6), 699-708. doi: 10.1188/11.ONF.699-708

11. Annexes

11.1. Annexe I : Stades du cancer de l'ovaire

Stade I	Tumeur limitée aux ovaires
IA	Limitée à un seul ovaire sans ascite – capsule intacte
IB	Limitée à un ou deux ovaires sans ascite – capsule intacte
IC	Limitée à un ou deux ovaires sans ascite contenant des cellules malignes ou liquide de lavage péritonéal contenant des cellules positives ou rupture capsulaire
Stade II	Tumeur uni- ou bilatérale avec extension pelvienne
IIA	Extension à l'utérus ou aux trompes sans ascite
IIB	Extension aux autres organes pelviens, sans ascite
IIC	IIA ou IIB avec ascite (ou liquide de lavage péritonéal) positif contenant des cellules malignes
Stade III	Tumeur uni- et bilatérale avec extension abdominale et/ou ganglionnaire
IIIA	Atteinte péritonéale microscopique
IIIB	Atteinte péritonéale macroscopique mais ≤ 2 cm
IIIC	Atteinte péritonéale macroscopique > 2 cm et/ou métastases ganglionnaires rétropéritonéales
Stade IV	Métastases à distances

Prudhomme, Jeanmougin & Morel. (2009). Classification de la FIGO (Fédération Internationale des Gynécologues-Obstétriciens) des cancers de l'ovaire (1987) [Tableau]. In P.Prudhomme, Jeanmougin & Morel, *Processus tumoraux* (p. 139). Paris : Maloine.

11.2. Annexe II : Niveau de preuve selon HAS

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).

Issu du site : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf

11.3. Annexe III : Tableaux de recension

Etude n°1: Farthmann, J., Hasenburg, A., Weil, M., Fotopoulou, C., Ewald-Riegler, N., Du Bois, O., Trillsch, F., Mahner, S., Strauss, H., Wimberger, P., Reuss, A., & Du Bois, A. (2014). Quality of life and sexual function in patients with borderline tumors of the ovary. A substudy of the Arbeitsgemeinschaft Gynekologische Onkologie (AGO) study group ROBOT study. *Support Care Cancer*, 117-123.

doi: 10.1007/s00520-014-2330-0.

<p>De-sign Quantitative Étude de cohorte</p> <p>Niveau de preuve II</p> <p>Paradigme Post-positiviste</p>	<p>Echantillon 110 patientes ayant une tumeur borderline de l'ovaire. Moyenne d'âge 48.9 ans.</p> <p>Echantillonnage Sept des 24 centres de l'étude principale (ROBOT) ont participé (Freiburg, Halle, Hamburg-Eppendorf, Berlin, Essen, Radebeul/Dresden et Wiesbaden). 377 patientes contactées par courrier sont invitées à participer à l'étude.</p> <p>Critères d'inclusion Femme ayant eu une tumeur borderline de l'ovaire suivie dans un des 24 centres de l'étude.</p> <p>Critères d'exclusion Les patientes sans matériel paraffiné ou avec un cancer invasif ont été exclues.</p>	<p>But Evaluer la qualité de vie et la fonction sexuelle ainsi que l'efficacité des modalités de traitement chez les patientes traitées pour BOT (tumeurs borderline de l'ovaire)</p> <p>Question Quelle est la qualité de vie et la fonction sexuelle des patientes traitées pour des tumeurs borderlines de l'ovaire ainsi que l'efficacité des traitements ?</p> <p>Variable dépendante -les différents symptômes -évaluation de l'état de santé et de la qualité de vie</p> <p>Variable indépendante -âge</p>	<p>Cadre de référence, cadre théorique, concepts -Tumeurs borderline de l'ovaire (BOT) -Cancer épithélial de l'ovaire (EOC) -qualité de vie -fertilité -fonction sexuelle</p>	<p>Méthodes collecte de données Toutes les patientes des 24 centres de l'étude qui ont été traitées pour une tumeur borderline de l'ovaire entre 1998 et 2008 ont été signalées. Ensuite, toutes les patientes éligibles et accessibles ont été contactées par courrier et ont été invitées à remplir les différents questionnaires (qualité de vie, activité sexuelle, questionnaire pour évaluer les facteurs démographiques). Tous les questionnaires retournés et suffisamment répondus ont été pris pour l'analyse statistique. En ce qui concerne les données cliniques et pathologiques, elles ont été évaluées dans l'étude principale (ROBOT) et corrélées avec les résultats des trois questionnaires.</p> <p>Éthique L'approbation a été faite par le comité d'éthique de l'université de Freiburg.</p>	<p>Méthode d'analyse Les variables quantitatives sont exprimées en moyenne (minimum, maximum) et en variables quantitatives (%). Les différences dans la distribution des variables catégorielles ont été évaluées à l'aide du test exact de Fisher. Les différences de distribution des variables continues ont été comparées à l'aide du test de Wilcoxon ou du test t, selon le cas. L'association entre l'âge et les scores continus a été évaluée en utilisant des modèles de régression linéaire dans lesquels l'âge a été inclus comme variable indépendante. Des tests de Wald ont ensuite été utilisés pour évaluer si les coefficients de régression résultants étaient significativement différents de 0. Le type d'erreur était fixé au niveau de 5%. Tous les tests étaient bilatéraux.</p> <p>Logiciel L'analyse statistique a été effectuée sur la version R 2.11.1.</p>	<p>Résultats Sur les 110 patientes qui retournent le questionnaire, la majorité vit en couple. 49% des femmes sont sexuellement actives. Les raisons principales de l'inactivité sexuelle sont l'absence de partenaire ou le manque d'intérêt. Le score de plaisir est moyen quant au score d'inconfort, lui, est bas. En ce qui concerne la fréquence des rapports sexuels, 67% déclarent que la fréquence ne change pas, alors que 29% déclarent que les rapports sont moins fréquents que d'habitude. En conséquence, le score de plaisir est significativement plus faible chez les patientes plus âgées. En ce qui concerne le confort et l'habitude, aucune différence n'a été observée entre les patientes plus âgées et plus jeunes.</p> <p>Pour ce qui est de la qualité de vie, les patientes avaient un état de santé global moyen de 69,8 (min 0, max 100). Cependant de la qualité de vie liée à la santé, elle était de 73,7. En lien avec les échelles fonctionnelles, un score significativement plus élevé dans le rôle et le fonctionnement physique chez les jeunes patientes a été observé. Par conséquent, la douleur et la dyspnée en tant qu'échelles symptomatiques étaient significativement meilleures chez les patientes plus jeunes, mais les difficultés financières étaient plus graves chez ces patientes.</p> <p>Conclusion Les thérapies peuvent être radicales avec des effets à long terme sur l'état de santé des patientes. Les patientes qui sont sexuellement actives sont en grande partie satisfaites de leur sexualité. Le plaisir reste élevé et l'inconfort faible. Les femmes sexuellement actives ont une meilleure qualité de vie.</p> <p>Limites Les données ont été recueillies seulement après le traitement, de ce fait la qualité de vie et la fonction sexuelle n'ont pas pu être comparé avant et après les thérapies. Le taux de retour des questionnaires était faible.</p>
--	--	---	--	--	---	--

Etude n°2: Kim, S., Lee, Y., Lim, M., Joo, J., Park, K., Lee, D., & Park, S-Y. (2015). Quality of life and sexuality comparison between sexually active ovarian cancer survivors and healthy women. *Journal Of Gynecologic Oncologic*, 26(2), 148-154. doi: 10.3802/jgo.2015.26.2.148

<p>Design Etude quantitative expérimentale</p> <p>Niveau de preuve III</p> <p>Paradigme postpositiviste</p>	<p>Echantillon 73 femmes en bonne santé et 73 survivantes du cancer de l'ovaire.</p> <p>Échantillonnage Des femmes ayant été dans la clinique du centre national du cancer entre 2013 et 2014 dont 273 ayant eu le cancer de l'ovaire et 267 femmes en bonne santé.</p> <p>Critères d'inclusion Pour les survivantes du cancer de l'ovaire : -Avoir plus de 18ans -comprendre le coréen -L'activité sexuelle au cours des 3 mois précédents et la surveillance après un traitement primaire sans signe de maladie Pour les femmes en bonne santé : -Pas de cancer invasif -Avoir une activité sexuelle au cours des 3 derniers mois</p> <p>Critères d'exclusion Les femmes ayant refusé de donner leur consentement éclairé par écrit.</p>	<p>But Comparer la qualité de vie et la sexualité entre les survivantes du cancer de l'ovaire et les femmes en bonne santé.</p> <p>Question Quelles différences sur la qualité de vie et la sexualité entre les survivantes du cancer de l'ovaire et les femmes en bonne santé peut-on relever ?</p>	<p>Cadre de référence, cadre théorique, concepts -cancer de l'ovaire -survivante du cancer -sexualité -qualité de vie</p>	<p>Méthodes collecte de données Les participantes ont rempli trois questionnaires individuels. Ensuite, un appariement des scores de propension a été effectué pour ajuster les covariables. Les questionnaires ont été utilisés pour mesurer la qualité de vie et le fonctionnement sexuel. Le questionnaire de l'organisation européenne pour la recherche sur le cancer et la qualité de vie du cancer (EORTC QLQ-C30) et l'indice de la fonction sexuelle féminine (FSFI) en sont deux questionnaires. L'EORTC QLQV28 a été développé afin de compléter l'EORTC-QLQC30 pour l'évaluation spécifique de la qualité de vie des patientes atteintes du cancer de l'ovaire.</p> <p>Ethique Approbation du National Institutional Review Board du centre national de concéralogie (NCCNCS-12685).</p>	<p>Méthode d'analyse Des analyses statistiques ont été effectuées pour tester les différences entre les groupes, dans les caractéristiques des patientes et les scores des questionnaires. Le test t de Student et le test U de Mann-Whitney ont été utilisés pour comparer des variables continues. Le test de Pearson, le test exact de Fisher et le test de Kruskal-Wallis ont été utilisés pour comparer des variables catégoriques.</p> <p>Une valeur $p < 0.05$ était considérée comme statistiquement significative.</p> <p>Logiciel La version 2.12 du logiciel statistique R a été utilisée pour les analyses statistiques.</p>	<p>Résultats Dans l'enquête EORTC QLQ-C30, seuls les scores de fonctionnement social et les difficultés financières sont significativement différents entre les groupes. Les six autres items de cette échelle par rapport aux symptômes ne sont pas statistiquement différents entre les deux groupes. Dans la comparaison de la sexualité du questionnaire (FSFI), les scores ne sont pas statistiquement différents entre les deux groupes. Dans l'EORTC QLQ-OV28, l'attitude vis-à-vis de la maladie est significativement plus faible chez les survivantes du cancer. L'échelle de la fonction sexuelle de l'EORTC QLQ-OV28 a été subdivisée en items individuels et comparée entre les deux groupes. Seule la sécheresse vaginale est plus problématique dans le groupe des survivantes du cancer de l'ovaire, comparativement au groupe des femmes en bonne santé.</p> <p>Conclusion Cette étude révèle que la sexualité n'est pas altérée chez les survivantes du cancer de l'ovaire. Par ailleurs, une détérioration de la situation financière et du fonctionnement social a été mis en avant chez les survivantes du cancer.</p> <p>Limites Des biais de sélection sont inévitables du fait de l'étude cas-témoin. Des problèmes liés aux questionnaires peuvent exister. Durant l'appariement des scores de propension, tous les facteurs de confusion possibles n'ont pas été pris en compte. L'impact de la lymphadénectomie n'a pas été évalué. Et pour finir les détails chirurgicaux n'ont pas été recueillis.</p>
--	--	--	--	--	--	--

Etude n°3: Campos, S., Berlin, S., Matulonis, U., Muto, M., Pereira, L., Mosquera, M., Horowitz, O., & Horowitz, N. (2012). Young women diagnosed with early-stage ovarian cancer or borderline malignancy of the ovary: a focus on fertility and sexual function. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 387-401. doi: 10.1080/07332.2012.684854

Design Etude quantitative Niveau de preuve IV Paradigme Postpositivisme	Echantillon 16 patientes recrutées entre 2006 et 2009. L'âge des patientes variait entre 23 à 41 ans. Critères d'inclusion Les patientes diagnostiquées avec un cancer de l'ovaire au stade précoce ou une tumeur de l'ovaire maligne inférieure à 40 ans ayant subi une chirurgie de préservation de fertilité, ayant subi un traitement pour un cancer précoce, ayant une absence d'infertilité avant le diagnostic et ayant aucune affection médicale qui aurait une incidence sur la fertilité.	But Elargir les connaissances sur les besoins des patientes en lien avec la fertilité et leur fournir les informations. Question Quels sont les besoins des patientes atteintes du cancer de l'ovaire en lien avec leur fertilité ?	Cadre de référence, cadre théorique, concepts -cancer de l'ovaire -tumeur borderline de l'ovaire -stade de la maladie -fertilité -sexualité	Méthodes collectes de données Les participantes ont rempli deux sondages autodéclarés. Le premier questionnaire recueille des données démographiques et médicales. La deuxième enquête est un questionnaire sur l'activité sexuelle (SAQ) une échelle qui évalue l'impact du traitement sur le fonctionnement sexuel. Ethique Etude approuvée par le conseil de révision institutionnelle examinant plusieurs paramètres concernant la fertilité et la fonction sexuelle.	Méthode d'analyse Les statistiques descriptives ont été calculées sur des variables démographiques et médicales. Les habitudes sexuelles et les problèmes liés à celle-ci ont été calculés. Logiciel /	Résultats Lors de l'enquête, 100% des répondantes ont indiqué qu'elles avaient l'intention de devenir enceintes à l'avenir. La majorité des patientes (88%) ont noté que la chirurgie de préservation de la fertilité était très importante / extrêmement importante pour elles. Vingt pour cent ont été conseillées par un spécialiste de la fertilité avant la chirurgie. La majorité des patientes (75%) ont été invitées à envisager une chimiothérapie, 91% des patientes ont noté qu'elles ont discuté de leur fertilité potentielle future avec leurs cliniciens. Cependant, seulement 33% des femmes ont été conseillées par un spécialiste de la fertilité avant d'envisager une chimiothérapie. Dix patientes sur douze n'ont pas utilisé de mesure pour préserver leur fertilité. La majorité des patientes ont une vie sexuelle. Elles n'ont pas signalé de fatigue, de perte de désir ou d'inconfort lors des rapports. La fréquence de ceux-ci sont similaires à celle avant leur diagnostic. Conclusion De nombreux chercheurs ont décrit les options disponibles pour la préservation de la fertilité. Pour toutes les femmes de l'étude, la préservation de la fertilité est une grande préoccupation. Une nécessité d'approche multidisciplinaire est indispensable dans ces cas puisque seulement 47% des personnes interrogées adressent des patientes atteintes d'un cancer à un endocrinologue. Il y a également un manque de communication sur les questions sexuelles entre les professionnels de la santé et les femmes atteintes du cancer de l'ovaire. Limites La petite taille de l'échantillon, le manque de comparaison avec les jeunes femmes en bonne santé du même âge.
---	--	--	---	--	---	---

Etude n°4: Harter, P., Schrof, I., Karl, L.M., Hils, R., Kullmann, V., Traut, A., Scheller, H., & Du Bois, A. (2013). Sexual Function, Sexual Activity and Quality of Life in Women with Ovarian and Endometrial Cancer. *Geburtsh Frauenheilk*, 428-432. doi: 10.1055/s-0032-1328602

<p>Type d'étude ou devis Etude quantitative</p> <p>Para-digme Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve III</p>	<p>Echantillon 335 femmes ayant un cancer de l'ovaire ou de l'endomètre et 392 femmes témoins sans maladie oncologique.</p> <p>Echantillonnage Les femmes recrutées à l'hôpital universitaire de Mainz ont reçu un questionnaire par mail entre décembre 2009 et mai 2010.</p> <p>Critères d'inclusion Groupe de cas : Malignité de l'ovaire ou de l'endomètre, thérapie primaire dans l'institution terminée dans les 12 mois ou moins sans aucune rechute.</p> <p>Groupe témoin : aucune maladie oncologique.</p>	<p>But Etudier le fonctionnement sexuel des femmes atteintes du cancer de l'ovaire ou de l'endomètre</p> <p>Question Quelles habitudes sexuelles ont les femmes atteintes par le cancer de l'ovaire ou de l'endomètre ?</p>	<p>Cadre de référence, cadre théorique, concepts -cancer de l'ovaire -cancer de l'endomètre - sexualité</p>	<p>Méthodes collecte de données Une évaluation complète sur la qualité de vie a été mise en place. Le questionnaire comprend trois évaluations différentes : le questionnaire sur l'activité sexuelle, un extrait de l'indice de la fonction sexuelle féminine (FSFI-d) et un extrait du questionnaire Core 30 de l'organisation européenne pour la recherche du traitement du cancer (EORTC QLQ-C30) qui étudie l'auto-évaluation de l'état de santé général et de la qualité de vie des patientes.</p> <p>Ethique L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'association médicale de l'état fédéral allemand de Hesse.</p>	<p>Méthode d'analyse Tous les questionnaires sont validés en termes de leurs propriétés psychométriques (en utilisant les valeurs α de Cronbach $\geq 0,8$ 24, 25) et sont largement utilisés dans les enquêtes pertinentes</p> <p>Le test exact de Fisher et le test du Chi2 ont été utilisés.</p> <p>La médiane, l'écart-type et l'intervalle de confiance à 95% ont été calculés pour les variables métriques et les différences de groupe ont été évaluées avec le test U de Mann-Whitney. Toutes les p-valeurs étaient bilatérales. Les valeurs $p < 0,05$ étaient considérées comme significatives.</p> <p>Logiciel SPSS 16.9 (Chicago, IL, USA)</p>	<p>Résultats 49 patientes avaient subi un traitement pour un cancer de l'ovaire et 30 patientes pour un cancer de l'endomètre. 44 patientes ont reçu une chimiothérapie adjuvante ou primaire et 19 patientes n'ont été traitées par radiothérapie. L'âge moyen des patientes ayant rempli le questionnaire était de 62 ans. Les sujets témoins étaient en moyenne 5 ans plus jeunes, mais l'âge et le statut ménopausique ne différaient pas significativement entre les groupes. La plupart des sujettes dans les deux groupes vivaient avec un partenaire. 43 sujets témoins et 32 patientes se sont décrites comme étant actuellement sexuellement actives. L'absence d'un partenaire sexuel était la raison la plus importante de l'inactivité sexuelle dans le groupe témoin. En revanche, les patientes ont le plus souvent cité le manque d'intérêt comme raison d'inactivité sexuelle. Le seul pointage avec une différence significative entre les groupes était le score d'inconfort. Il y avait une tendance non significative à la diminution du plaisir et à des scores plus faibles chez les patientes comparées aux témoins. L'auto-évaluation de l'état de santé et de la qualité de vie n'a montré aucune différence appréciable entre les groupes.</p> <p>Conclusion Les résultats confirment une forte incidence de l'inactivité sexuelle et de l'inconfort pendant les rapports sexuels chez les survivantes du cancer gynécologique. Cependant, une comparaison entre les groupes, d'autres aspects de la fonction sexuelle et des indicateurs de la qualité de vie n'a pas donné de différences appréciables.</p> <p>Limites Absence d'une évaluation approfondie des variables confusionnelles possible. Biais systématique. Le nombre limité de patientes et de témoins est un facteur limitant en ce qui concerne l'applicabilité générale des résultats. La taille de l'échantillon est trop petite pour effectuer des analyses de sous-groupe. Les résultats sont basés sur un seul questionnaire transversal, il est donc impossible de déterminer les changements dans la fonction sexuelle dans le temps.</p>
--	--	---	--	--	---	---

Etude n°5: Hagan, T.L., & Donovan, H.S. (2013). Ovarian cancer survivors' experiences of self-advocacy: a focus group study. *Oncology Nursing Forum*, 40(2), 140-147. Accès: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4021021/>

Design Descriptive, qualitative Niveau de preuve IV Paradigme Naturaliste	Echantillon Treize survivantes du cancer de l'ovaire âgées de 26 à 69ans. Echantillonnage Les participantes ont été identifiées grâce à un essai clinique randomisé. De l'échantillon global, six femmes ont été recrutées à partir de l'étude WRITE symptoms (written representation intervention to erase) et sept ont été recrutées à partir de NOCC. Critères d'inclusion Toutes femmes ayant eu un cancer de l'ovaire.	But Explorer les expériences d'auto-défense des survivantes du cancer de l'ovaire dans la gestion des symptômes. Question Quelles sont les expériences des survivantes du cancer de l'ovaire dans la gestion des symptômes ainsi que l'auto-défense ?	Cadre de référence, cadre théorique, concepts -cancer de l'ovaire -expériences des femmes dans l'auto-défense -survivantes du cancer -gestion des symptômes	Méthodes collecte de données Cinq groupes de discussion ont été formés. Les discussions des groupes ont été enregistrées et transcrites textuellement. Le contenu a été analysé en utilisant la méthode de comparaison constante avec codage axial. Des entrevues approfondies avec cinq des treize participantes ont eu lieu par téléphone un à cinq mois après chaque réunion de groupe de discussion afin de clarifier et d'approfondir les thèmes identifiés. Ethique Le Conseil d'examen institutionnel de l'Université de Pittsburgh a approuvé le protocole d'étude avant le recrutement. Les femmes ont consenti à participer en s'assurant de l'anonymat et de la confidentialité de toutes les données des entrevues.	Méthode d'analyse L'analyse du contenu de toutes les données qualitatives a suivi une approche de comparaison constante itérative utilisant les techniques de codage axial de Strauss et Corbin (1990). Les thèmes et les sous-thèmes ont été extraits de transcriptions. Ils ont été discutés et acceptés par les auteurs selon un processus itératif (morse, 2008). Les désaccords entre les deux auteurs ont été résolus par la discussion et le consensus. La saturation des thèmes et des sous-thèmes a été atteinte après le dernier groupe de discussion. Les entrevues approfondies ont été examinées pour assurer la cohérence avec les constatations des groupes de discussion. Toutes les feuilles de validations retournées (n=13) indiquent un accord avec les thèmes et les sous-thèmes. Les auteurs ont passé en revue les thèmes et les catégories finaux afin de s'assurer qu'ils étaient cohérents, complets, mutuellement exclusifs et représentatifs du groupe de discussion. Logiciel NVivo, version 9.	Résultats Les symptômes les plus souvent décrits au cours des groupes de discussion comprennent la nausée, la fatigue, la neuropathie périphérique et la perte de cheveux (discutés dans les cinq groupes de discussion), la dépression et l'anxiété (discutées dans trois des cinq groupes). L'expérience des femmes s'est concentrée sur deux thèmes principaux : savoir qui je suis, incluant les sous-thèmes suivants : avoir une forte volonté, une attitude positive et un sentiment d'être sur le point de basculement. Et le deuxième thème : garder ma psyché intacte et savoir de quoi j'ai besoin pour me battre, inclues les sous-thèmes ci-dessous : savoir comment et quand rechercher les informations, la proactivité des femmes pour stimuler les équipes de soins et la participation aux réseaux de soutien. Conclusion Les femmes ont des expériences variables avec les symptômes liés au cancer et au traitement, mais partagent un processus commun pour reconnaître et répondre à leurs besoins. L'autonomie sociale a été définie comme un processus d'apprentissage de ses besoins et de ses priorités en tant que survivant du cancer et la négociation avec les équipes de soins de santé, les soutiens sociaux et d'autres survivantes pour répondre à ces besoins. Limites Des problèmes de recrutement ont été soulevés au début de l'étude, car beaucoup de femmes n'étaient pas capables de prendre un rendez-vous malgré le désir d'y participer. L'enregistrement audio du cinquième groupe de discussion n'a pas pu être retranscrit. Les deux participantes à ce groupe ont validé les conclusions finales. L'échantillon représente un petit groupe de survivantes du cancer de l'ovaire susceptibles d'être moins malades que les survivantes incapables d'assister aux groupes de discussion.
---	---	--	--	--	---	---

Etude n°6 : Gleeson, M., PDipGenCou., Meiser, B., Barlow-Stewart, K., Trainer, A.H., Tucker, K., Watts, K.J., Friedlander, M., & Kasparian, N. (2013). Communication and information needs of women diagnosed with ovarian cancer regarding treatment-focused genetic testing. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 275-283. Accès : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23619104>

<p>De-sign Étude qualitative phéno-ménologique</p> <p>Niveau de preuve IV</p> <p>Para-digme Natu-raliste</p>	<p>Echantillon 22 femmes diagnostiquées avec un cancer de l'ovaire ayant une maladie avancée et ayant déjà subi un traitement (TFGT : treatment-focused genetic test) ou ayant été diagnostiquées au cours des six à vingt semaines précédentes avec un cancer de l'ovaire et n'ayant pas subi de TFGT.</p> <p>Echantillonnage Deux groupes de femmes ont été recrutés. Le groupe A comprend douze femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire avancé qui ont subi un TFGT dans un service de génétique. Le groupe H comprend dix femmes diagnostiquées au cours des six à vingt dernières semaines avec un cancer invasif de l'ovaire qui n'ont jamais subi de conseil génétique ou de dépistage et dont les antécédents familiaux n'ont pas été recueillis. Les femmes du groupe H n'ont pas rechuté.</p> <p>Critères d'inclusion Avoir au moins 18 ans et avoir suffisamment de connaissances en anglais pour compléter l'entrevue sans aide.</p> <p>Critères d'exclusions Les femmes atteintes d'un cancer des cellules germinales et de l'ovaire borderline ont été exclues.</p>	<p>But Explorer les besoins et les préférences en matière d'information afin de fournir la base pour le développement du matériel éducatif pour les femmes diagnostiquées avec un cancer de l'ovaire et qui considèrent le TFGT</p> <p>Question de recherche Quels sont les préférences des femmes en matière d'information et de communication sur le TFGT en ce qui concerne le calendrier, le mode de prestation et de format de l'information ?</p>	<p>Cadre de référence, cadre théorique, concepts -Besoins de la femme -cancer de l'ovaire -TFGT (Treatment-Focused genetic test), tests génétiques</p>	<p>Méthodes collecte de données Des entrevues semi-structurées individuelles ont été menées. Un guide a été utilisé pour mener chaque interview comprenant quel type d'information et quel niveau de détails les femmes ont besoin sur le TFGT, comment les femmes veulent que l'information sur le TFGT soit présentée et quels professionnels de la santé devraient fournir des informations sur le TFGT. Toutes les entrevues ont été menées par un individu ayant une vaste expérience en tant que conseiller génétique et infirmier en oncologie. Toutes les femmes ont opté pour une entrevue téléphonique. Les entrevues ont duré en moyenne 70 minutes et ont été enregistrées et transcrites textuellement. Les résultats de chaque entrevue ont été utilisés pour suggérer des questions supplémentaires lors d'entrevues subséquentes afin de s'assurer que des points de vue divergents seraient exprimés. L'interview a été interrompue lorsque la saturation des données a été atteinte.</p> <p>Ethique Toutes les personnes ont donné leur consentement éclairé avant de participer à l'étude.</p>	<p>Méthode d'analyse Le cadre de Miles et Huberman (1994) a été utilisé pour guider les analyses de données. Les transcriptions ont été analysées pour des thèmes émergents en utilisant une méthodologie qualitative standardisée décrite par Miles et Huberman (1994) comme un réalisme transcendantal. Chaque transcription a été examinée ligne par ligne pour les concepts et les thèmes à partir desquels le schéma de codage préliminaire a été construit. Le logiciel d'analyse de données a permis d'organiser les codes en catégories hiérarchiques et de développer un arbre de codage structuré (Coffey & Atkinson, 1996, Patton, 2002). Le premier auteur de l'article actuel a identifié les thèmes et les catégories initiaux et a codé toutes les transcriptions. Après avoir codé plusieurs transcriptions, le système de codage thématique a été examiné par des experts de l'équipe de recherche avant que les transcriptions restantes ne soient codées. Pour assurer la cohérence du codage, deux entrevues préliminaires et deux entrevues ont ensuite été codées de façon indépendante en utilisant les catégories développées par un deuxième membre de l'équipe de recherche. Si des divergences sont survenues par rapport à des catégories spécifiques, des discussions ont eu lieu jusqu'à ce que l'équipe de recherche parvienne à un consensus.</p> <p>Logiciel Le logiciel d'analyse de données qualitatives QSR NVivo®, version 8.</p>	<p>Résultats La plupart des femmes veulent être informées sur le TFGT avant leur chirurgie pour le cancer de l'ovaire. La majorité a préféré recevoir l'information verbalement ; un peu plus de femmes préfèrent que leur oncologue médical fournisse l'information comparativement à un spécialiste en génétique ou à une infirmière en oncologie. Les femmes préfèrent que l'information pré-test soit centrée sur elles et sur leur traitement.</p> <p>Conclusion Les femmes diagnostiquées avec un cancer de l'ovaire veulent des informations sur les tests génétiques au début de leur diagnostic mettant l'accent sur les avantages potentiels sur ces tests et sur le traitement. La majorité des femmes veulent également de brefs supports pédagogiques.</p> <p>Limites Les opinions obtenues auprès des femmes du groupe A étaient rétrospectives et les biais de rappel peuvent limiter l'interprétation des résultats. Par ailleurs, Les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire avancé dans le groupe A avaient subi des tests génétiques parce que toutes les autres stratégies de traitement avaient échoué. Le biais de sélection a peut-être également fonctionné dans l'étude parce que les femmes admissibles au groupe A, qui n'ont pas répondu à l'invitation de l'étude, étaient probablement trop mal pour le faire. Par conséquent, les points de vue des femmes du groupe A, qui sont moins malades ont peut-être été surreprésentées.</p>
---	--	---	---	---	--	---

11.4. Annexe IV : Glossaire du contenu

Épiploon : « Repli du péritoine (membrane tapissant les parois de l'abdomen et du bassin) qui recouvre et soutient les organes et les vaisseaux sanguins situés dans l'abdomen. » (Fondation contre le cancer, 2017)

Métastases : « Tumeur formée de cellules cancéreuses ayant migré de l'emplacement initial (siège primitif) vers une autre partie du corps. » (Fondation contre le cancer, 2017)

Omentectomie : « Ablation totale ou partielle de l'épiploon. » (Hôpitaux universitaires genevois, 2016)

Salpingo-ovarectomie : « Intervention chirurgicale permettant d'enlever une trompe de Fallope et un ovaire. » (Fondation contre le cancer, 2017)

Syndrome de Lynch ou HNPCC : « Le syndrome de Lynch est une affection génétique, appelée aussi syndrome HNPCC (Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer ou Cancer colorectal héréditaire sans polypose). L'anomalie touche les gènes qui contrôlent la réparation des erreurs survenant lors de la duplication de l'ADN, au moment de la division cellulaire. » (Institut national du cancer)

Tumeur : « Masse de tissu anormale formée par des cellules dont le taux de croissance et de division est plus élevé qu'à la normale. » (Fondation contre le cancer, 2017)

11.5. Annexe V : Glossaire méthodologique

Biais : « Facteur qui fausse les résultats d'une étude » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.44)

Biais d'échantillonnage : « Distorsion qui survient quand un échantillon n'est pas représentatif de la population dont il provient. » (Fortin, 2010, p.595)

Biais de sélection : « La population de l'étude ne correspond pas au monde réel, les personnes incluses ne sont pas représentatives de la population générale et/ou de la maladie étudiée, il y a eu autosélection » (Slim, 2007, p.16)

Bracketing : Méthode utilisée en recherche qualitative pour atténuer les effets potentiellement néfastes des préjugés qui pourraient desservir le processus de recherche (Tufford & Newman, 2010, traduction libre, p.80)

Coefficient alpha de Cronbach : « indice de fidélité qui évalue la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés. » (Fortin, 2010, p.595).

Crédibilité : « Critère servant à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène vécu par les participants est exacte en fonction de la réalité interprétée » (Fortin, 2010, p.596)

Écart-type : « Mesure de dispersion qui correspond à la racine carrée de la variance. Il tient compte de la distance entre chacun des scores d'une distribution par rapport à la moyenne du groupe. » (Fortin, 2010, p.597)

Échantillon : « Sous-ensemble d'une population choisie pour participer à une étude. » (Fortin, 2010, p.597)

Échantillonnage : « Processus au cours duquel on sélectionne un groupe de personnes ou une portion de la population pour représenter la population cible. » (Fortin, 2010, p.597)

Échantillonnage aléatoire simple : « Méthode d'échantillonnage probabiliste qui donne à chaque élément de la population une probabilité égale d'être inclus dans l'échantillon. » (Fortin, 2010, p.597)

Essai clinique randomisé : « Etude expérimentale dans laquelle un traitement clinique est comparé à une situation de contrôle où les sujets sont répartis de façon aléatoire dans les groupes. » (Fortin, 2010, p.598)

Étude cas-témoins : « Etude d'observation rétrospective dans laquelle sont mis en relation un phénomène présent au moment de l'enquête et un phénomène antérieur chez deux groupes de sujets : un groupe atteint de la maladie considérée (le cas) et un groupe indemne (les témoins). » (Fortin, 2010, p.558)

Étude de cohorte : « étude d'observation dans laquelle un groupe de personnes exposé à des facteurs de risque d'un phénomène donné est suivi pendant une période déterminée et comparé à un groupe non exposé aux mêmes facteurs. » (Fortin, 2010, p.599)

Étude descriptive : « étude qui décrit un ou des phénomènes quelconques sans chercher à en établir la cause » (Fortin, 2010, p.599)

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, 2010, p.302)

Fiabilité : « Critère servant à évaluer l'intégrité des études qualitatives en ce qui a trait à la stabilité des données dans le temps et dans les conditions » (Fortin, 2010, p.599)

Fidélité : « Constance des valeurs obtenues à l'aide d'un instrument de mesure. » (Fortin, 2010, p.599)

Intervalle de confiance : « Niveau de confiance selon lequel une gamme de valeurs comprises entre deux bornes contient la valeur du paramètre à estimer. » (Fortin, 2010, p.600)

Médiane : « Mesure de tendance centrale qui divise une distribution de fréquences ordonnée en deux parties égales, comprenant chacune 50% des données. » (Fortin, 2010, p.490)

Moyenne : « Mesure de tendance centrale qui correspond à la somme d'un ensemble de valeurs divisées par le nombre totale de valeurs. » (Fortin, 2010, p.600)

Niveau de preuve : « Il s'agit d'un classement hiérarchique de la force des preuves scientifiques associées à chaque affirmation ou recommandation clinique » (Slim, 2007, p.77)

Paradigme : « Conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée et à l'action. » (Fortin, 2010, p.600)

Paradigme naturaliste : « 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, 2010, p.25)

Paradigme postpositiviste : « Vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les observations sont faillibles et susceptibles d'erreurs. » (Fortin, 2010, p.25)

Recherche expérimentale : « Recherche qui vise à vérifier des relations causales entre une variable indépendante ou plus et une variable dépendante ou plus. » (Fortin, 2010, p.33)

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, 2010, p.30)

Recherche phénoménologique : « Recherche qui étudie la signification d'expériences telles qu'elles sont vécues par les personnes. » (Fortin, 2010, p. 35)

Recherche quantitative : « Recherche qui met l'accent sur la description, l'explication et la prédiction, et qui repose sur la mesure des phénomènes et l'analyse de données numériques » (Fortin, 2010, p.29)

Saturation des données : « Dans une étude qualitative, collecte de données effectuée jusqu'au moment où le chercheur a le sentiment que les nouvelles données ne fournissent plus qu'une information redondante. » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.279)

Test bilatéral : « Test d'hypothèse qui présente deux zones de rejet de H_0 . » (Fortin, 2010, p.603)

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, 2010, p.603)

Test de Kruskal-Wallis : « alternative non-paramétrique à l'ANOVA d'ordre Un (inter-groupes). Il est utilisé pour comparer au moins trois échantillons, et tester l'hypothèse nulle suivant laquelle les différents échantillons à comparer sont issus de la même distribution ou de distributions de même médiane. » (Statistica, 2016)

Test U de Mann-Whitney : « c'est un test non paramétrique permettant de calculer la différence entre deux groupes (ce test est alors l'équivalent du test t de Student). » (Slim, 2007, p.119)

Test de Wilcoxon : « une alternative non paramétrique au test-t pour des échantillons appariés. Il est conçu pour tester une hypothèse sur la position (médiane) d'une distribution de population. » (Statistica, 2016)

Test exact de Fisher : ce test est utilisé en cas de petits échantillons ne permettant pas de faire un test du Chi2 » (Slim, 2007, p.118)

Test t de Student : « Test paramétrique servant à déterminer la différence entre les moyennes de deux populations. » (Fortin, 2010, p.603)

Test Wald : « Cette statistique est un test de significativité du coefficient de régression ; elle est basée sur la propriété de normalité asymptotique de l'estimation du maximum de vraisemblance. » (Statistica, 2016)

Transférabilité : « Application éventuelle des résultats issus d'études qualitatives à d'autres milieux ou groupes » (Fortin, 2010, p.603)

Triangulation : utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données portant sur un phénomène de façon à converger vers une représentation exacte de la réalité. » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.44)

Validité : « Capacité d'un instrument à mesurer ce qu'il doit mesurer. » (Fortin, 2010, p.603)

Variable : « Caractéristique ou propriété qui peut prendre diverses valeurs. » (Fortin, 2010, p.604)

Variable continue : « Variable dont les modalités ont des valeurs numériques, comme les variables d'intervalle et de proposition. » (Fortin, 2012, p.604)

Variable dépendante : « Variable qui, suppose-t-on, dépend d'une autre variable ou peut être déterminée par une autre variable (indépendante) ; variable des résultats étudiée » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 37)

Variable indépendante : « variable qui, d'après les chercheurs, est à l'origine de la variable dépendante ou influe sur celle-ci ; dans une recherche expérimentale, variable manipulée (traitement) » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 37)