

## Tables des matières

Résumé .....	iii
Liste des tableaux .....	ix
Liste des figures .....	x
Remerciements .....	xi
<b>Introduction .....</b>	<b>11</b>
<b>Problématique .....</b>	<b>10</b>
Epidémiologie du cancer .....	10
Symptômes .....	10
Cancer et thérapies.....	11
Besoins en soins de soutien.....	14
Question et but de recherche .....	16
<b>Cadre théorique .....</b>	<b>17</b>
Théorie des soins centrés sur le patient.....	18
<b>Méthode .....</b>	<b>21</b>
Argumentation du choix du devis de recherche .....	22
Critères d'inclusion .....	23
Stratégies de recherche.....	23
Fiabilité de la revue .....	28
Validité de la revue.....	28
<b>Résultats .....</b>	<b>29</b>
Besoins en soins de soutien.....	35

Le chemobrain .....	35
La famille.....	38
La perte de soi.....	40
<b>Attentes face à l'équipe infirmière .....</b>	<b>41</b>
Se sentir en sécurité .....	41
Avoir une personne de référence.....	41
Adopter une posture empathique.....	42
Faire preuve de finesse et de sensibilité .....	43
Être respectueuse .....	43
<b>Discussion .....</b>	<b>45</b>
<b>Réponse à la question de recherche .....</b>	<b>46</b>
<b>Critique des articles scientifiques .....</b>	<b>47</b>
<b>Liens entre les résultats et la théorie de soins centrés sur la personne .....</b>	<b>48</b>
<b>Prendre du temps et avoir du personnel qualifié .....</b>	<b>49</b>
<b>Nouveaux besoins en soins de soutien identifiés .....</b>	<b>50</b>
<b>Recommandations.....</b>	<b>50</b>
Recommandations pour la pratique .....	50
Recommandations pour la recherche .....	51
Recommandations pour la formation.....	51
<b>Limites et forces de notre revue .....</b>	<b>52</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>53</b>
<b>Références .....</b>	<b>55</b>
<b>Appendice A.....</b>	<b>61</b>

**Appendice B..... 63**

**Appendice C.....177**

## Liste des tableaux

Tableau 1 : <i>Mots-clés pour les bases de données</i> .....	24
Tableau 2 : <i>Stratégie n°1</i> .....	25
Tableau 3 : <i>Stratégie n°2</i> .....	26
Tableau 4 : <i>Stratégie n°3</i> .....	27
Tableau 5 : <i>Récapitulatif des résultats</i> .....	31

## Liste des figures

Figure 1: Perspective de soins centrés sur la personne .....	20
--	----

## **Remerciements**

Tout d'abord, nous tenons à remercier notre directrice de travail de Bachelor, Madame Catherine Senn-Dubey, pour son investissement, ses conseils ainsi que sa grande disponibilité tout au long de l'élaboration de cette revue de littérature.

Nous souhaitons également adresser un grand merci à Monsieur François von der Weid pour sa relecture et ses précieuses corrections.

Enfin, nous remercions également nos proches pour tout le soutien apporté au cours de ce travail.

Rapport-Gratuit.com

Introduction

Le cancer est une maladie dont l'incidence ne cesse d'augmenter. Les patients oncologiques peuvent être traités à l'hôpital ou à domicile. Durant les différentes étapes du vécu de leur maladie, les patients expérimentent une variété de symptômes en lien avec la maladie ou les traitements subséquents. En raison de cela, les patients ont des besoins en soins de soutien. Des études démontrent que les femmes sont généralement moins satisfaites des soins reçus que les hommes.

C'est pourquoi cette revue de littérature s'est intéressée aux besoins en soins de soutien exprimés par les femmes atteintes d'un cancer avant, pendant et après la phase de traitement.

Cette présente revue de littérature est composée de plusieurs parties. Tout d'abord, elle présente la problématique en lien avec le cancer, ses symptômes et les besoins en soins de soutiens qui en résultent. Ensuite, le cadre théorique traitant des soins centrés sur le patient est expliqué. Puis, vient alors le chapitre traitant de la méthodologie de recherche qui nous a permis de sélectionner les articles scientifiques de cette revue. Par la suite, le chapitre présentant les résultats est développé. Enfin, une discussion propose une interprétation des résultats en lien avec le cadre théorique. Des limites et forces de cette revue sont également mentionnées ainsi que des recommandations pour la recherche, la pratique et la formation. Un chapitre en guise de conclusion réunit les éléments essentiels de ce travail.



**Problématique**

## **Epidémiologie du cancer**

Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS, 2012), 38'576 nouveaux cas (20'634 hommes et 17'942 femmes) de cancer ont été recensés en Suisse en 2012. Pour 100'000 habitants, le taux d'incidence de toutes les maladies cancéreuses chez les femmes est de 324,2 sur la période 2008-2012. Les maladies cancéreuses, dont le taux d'incidence est plus élevé chez les femmes, sont le cancer du sein (111,6), le cancer du col de l'utérus (5.3), le cancer du corps de l'utérus (16.6), le cancer des ovaires (10.8) ainsi que le cancer de la thyroïde (11.0). Les maladies cancéreuses, dont le taux d'incidence est élevé autant pour les hommes que pour les femmes, sont le cancer du colon et rectum (29.7), le cancer des poumons, des bronches et de la trachée (27.4) et enfin le mélanome de la peau (23.6).

## **Symptômes**

La fatigue, la douleur, les nausées et vomissements, la sécheresse buccale, les troubles du sommeil, l'inappétence, la somnolence, le manque d'énergie, le manque d'endurance, la perte de poids, les symptômes de la ménopause, la nervosité, la diminution des facultés cognitives, les troubles de la sexualité, les thromboses et les neuropathies périphériques sont les symptômes le plus souvent reportés (Brem & Kumar, 2011; Dodd et al., 2001; Kim, Dodd, Aouizerat, Jahan, & Miaskowski, 2009; Stein, Syrjala & Andrykowski, 2008; Teunissen et al., 2007).

Le vécu de ces symptômes physiologiques perturbe le bon fonctionnement de la personne, l'incommodant dans ses activités quotidiennes ainsi que dans ses rapports sociaux (Beatty, Oxlad, Koczwara & Wade, 2008; Wenzel et al., 2002). En ce qui concerne les conséquences psychologiques lors du diagnostic et de l'évolution de la maladie, celles-ci sont nombreuses et ne touchent pas uniquement

le patient mais affectent également ses proches (Schulz & Schwarzer, 2003). Selon White et Macleod (2002), les patients atteints d'un cancer rapportent la dépression, l'anxiété et des perturbations neuropsychologiques comme étant les principales conséquences psychologiques. Face à ces symptômes, les patients expriment différents besoins en soins de soutien.

Dans leur étude, Sanson-Fisher et al. (2000) se sont intéressés aux besoins en soins de soutien insatisfaits. Carey et al. (2012) définissent le besoin en soins de soutien insatisfait comme une action/ressource nécessaire ou désirée requise pour atteindre un bien-être optimal. Il existe un classement par domaine des principaux besoins en soins de soutien insatisfaits chez les personnes atteintes d'un cancer : psychologique, sexuel, système de santé et informations, physique et vie quotidienne ainsi que soins et soutien (Sanson-Fisher et al., 2000).

Quand l'être humain reçoit le diagnostic de cancer, il se voit confronté à sa fragilité de mortel et une sensation de vide s'installe. Il fait alors face à plusieurs émotions qui affectent son quotidien (Hughes, Closs & Clark, 2009; Jonsson, Aus, Berterö, 2009; Voogt et al., 2005). Le doute concernant le pronostic, le risque de récurrence et une éventuelle mort s'installent (Beatty et al, 2008; Houldin & Lewis, 2006; Jonsson et al., 2009). En outre, durant les semaines qui suivent l'annonce du diagnostic, la maladie et surtout les traitements engendrent plusieurs réorganisations chez la personne qui ne se sent pas préparée à tout ce qui va lui arriver (Houldin & Lewis, 2006; Lehto, 2011).

### **Cancer et thérapies**

Suite à une exposition à un carcinogène (rayons ultraviolets, tabac, amiante, etc.) ou suite à un facteur inconnu, une cellule subit une mutation génétique. La

cellule « mutée » se divise plus rapidement que les cellules saines formant ainsi un néoplasme bénin. Face à l'exposition prolongée de ces facteurs cancérigènes, certaines cellules du néoplasme bénin prolifèrent davantage générant ainsi un néoplasme malin (carcinome). Certaines cellules cancéreuses deviennent invasives, quittent le foyer primaire en envahissant les tissus sous-jacents puis s'infiltrent dans la circulation sanguine ou lymphatique. Ces cellules cancéreuses se divisent anarchiquement à leur tour engendrant un foyer tumoral secondaire (métastase) (Martorell, 2014).

Le stade du cancer, son origine et son emplacement, l'état de santé général du patient, son âge tout comme les facteurs environnementaux, particulièrement l'expertise des médecins et des infirmières, déterminent les buts et choix thérapeutiques (Yarbr, Wujcik & Homes Gobel, 2011). Si une guérison est envisageable, les buts thérapeutiques sont curatifs. Tandis qu'on parle de buts palliatifs s'il est impossible d'extraire la tumeur ou en présence de métastases. L'objectif est alors de prolonger la vie ou de maintenir la qualité de vie (Sarg & Gross, 2007). Une résection chirurgicale de la tumeur est pratiquée chez 60% des personnes atteintes d'un cancer. Elle représente actuellement la meilleure chance de survie à long terme ou de guérison. Une chimiothérapie néo-adjuvante est indiquée en amont d'une résection chirurgicale si une résection complète n'est pas possible compte tenu d'extensions nodulaires ou pour des raisons esthétiques. Lorsque la chimiothérapie, traitement de prédilection des maladies cancéreuses (60% des cas), est administrée en complément à un traitement chirurgical, elle est dite adjuvante (Yarbro et al., 2011). La chimiothérapie s'attaque non seulement à la fonction de l'ADN, mais aussi à la mitose des cellules cancéreuses. Elle affecte également d'autres cellules à prolifération rapide de l'organisme, provoquant des effets secondaires affectant la qualité de vie (Sarg et al, 2007). La radiothérapie

consiste à irradier des cellules malignes grâce à des rayonnements ionisants afin d'empêcher leur multiplication. Ce type de traitement locorégional est régulièrement combiné à la chimiothérapie ou à la chirurgie (Yarbro et al., 2011). Une hormonothérapie vient compléter le traitement pour les tumeurs sensibles aux hormones. Suite à une évaluation de différents paramètres (contexte, tumeur et personne), une opération peut être envisagée. L'oncologue suggèrera le traitement initial qui comprend souvent une association de plusieurs thérapies. L'ampleur, la difficulté et la durée du traitement fluctuent d'une tumeur et d'un patient à l'autre. Trois à six mois après le traitement initial, une évaluation du cancer et des objectifs définis est effectuée. Les thérapies sont réajustées et poursuivies en cas de non efficacité du traitement ou de progression des cellules tumorales (Sarg et al, 2007).

Une étude menée en 2013 suggère que les besoins insatisfaits sont plus présents dans une phase très précoce de la maladie, mais moins importants dans des phases plus tardives (Veloso et al. 2013).

D'autre part, les symptômes et détresses présents au début de la maladie perdurent fréquemment et en font de bons prédicteurs de symptômes ou de détresses à moyen et long terme (Carver, 2015 ; Strauss et al., 2007).

L'étude que Foss (2002) a menée démontre un intérêt tout particulier des femmes concernant l'importance accordée aux différents aspects des soins. Les résultats ont également indiqué que les jeunes femmes patientes étaient moins satisfaites des soins infirmiers prodigués que les jeunes hommes patients. En effet, le fait d'être une femme prédit de manière significative plus d'insatisfaction en soins concernant les domaines physiques et psychologiques. Les femmes sont plus nombreuses à exprimer des besoins en soins de soutien liés à leur prise en charge et au domaine du soutien (Sanson-Ficher et al., 2000).

L'une des explications les plus fréquentes au taux élevé de morbidité chez les femmes est que ces dernières sont plus sensibles que les hommes aux inconforts physiques et sont plus disposées à évoquer les symptômes de détresse et de la maladie (Macintyre, Hunt & Sweeting, 1996).

### **Besoins en soins de soutien**

Les besoins exprimés comme insatisfaits par au moins 50% des patients sont les suivants : l'incertitude face à l'avenir, être informé de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux, l'anxiété, la peur de ne pas pouvoir maîtriser les conséquences de votre traitement, ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant, le sentiment de tristesse, apprendre à vous sentir maître de la situation, recevoir des informations (texte, schéma, dessin) sur la manière de gérer votre maladie et les effets secondaires lorsque vous êtes à domicile, la peur que le cancer se propage, vos préoccupations face à l'inquiétude de vos proches et la possibilité, pour vous, votre famille ou vos amis d'avoir accès à du soutien ou à des conseils de professionnels (psychologique, assistant social, infirmière spécialisée, etc.) (Sanson-Fisher et al., 2000). Par ailleurs, selon l'article de Carey et al. (2012), les interventions destinées à diminuer les besoins en soins de soutien peinent à prouver leur efficacité.

Les femmes sont stéréotypées comme ressentant plus de culpabilité, de honte et d'embarras, mais moins de fierté que les hommes. Les résultats d'une méta-analyse démontrent que les différences de genre concernant la culpabilité et la honte sont faibles, mais plus marquées chez la femme. Les constatations de cette étude maintiennent que les hommes et les femmes sont semblables sur la plupart mais

pas tous les comportements, les traits et les aptitudes psychologiques (Else-Quest, Higgins, Allison & Morton, 2012)

La pratique courante du traitement du cancer implique qu'il faut traiter les patients de la même façon. Cependant, il semble que cela soit faux, puisque les effets du cancer ne nous frappent pas tous de la même manière (Johansen, 2007). Ainsi, prenons la peine de différencier l'équité de l'égalité. L'égalité supposerait que tous les patients partent du même point de départ (même maladie, même stade, etc.) et ont les mêmes besoins. Tandis que, l'équité nécessite la volonté de comprendre les différentes conditions (sexe, âge, stade de la maladie, etc.) qui influencent l'état de santé du patient, et par conséquent ses besoins (CEAFS, CESFCB & CESFP, 2009). Les programmes de réhabilitation dédiés aux patients atteints de cancer nécessitent de prendre en compte attentivement le fait que les besoins d'une réhabilitation à succès diffèrent entre les deux sexes. Cependant, il n'existe pas de données valides et spécifiques sur ce problème (Johansen, 2007).

Afin de prodiguer les meilleurs soins possibles, il faut prendre en compte une individualisation des soins qui tienne compte du principe d'équité.

Les femmes ont tendance à plus utiliser les services de santé et à dépenser plus d'argent pour la santé que les hommes et donc à générer plus de coûts que les hommes. La plus grande différence dans les dépenses des soins de la santé entre les hommes et les femmes concernent la population âgée de 45 à 64 ans. Dans cette tranche d'âge, les questions de santé des femmes tournent essentiellement autour des maladies chroniques et de la ménopause, où le risque de pathologies cardiovasculaires, de cancer du sein et d'ostéoporose augmente significativement. Néanmoins, des études indiquent qu'il existe de grands manques dans la qualité de soins reçus par les femmes post-ménopausées (Owens, 2008).

Il existe une perspective genre dans les soins du cancer. Elle est présente dans les différentes manières dont les hommes et les femmes se conforment aux soins prodigués. Il y a un besoin d'élucider dans quels domaines les deux genres diffèrent en terme d'affinité aux soins de soutien offerts. Cependant, il n'existe pas de données valides spécifiques sur cette question (Johansen, 2007).

### **Question et but de recherche**

Le but de cette revue de littérature est d'identifier les besoins et les attentes exprimés par les femmes atteintes d'un cancer avant, pendant et après le traitement, depuis que Sanson-Fisher et al. les ont décrits en l'an 2000.

La problématique actuelle nous amène à la question de recherche suivante :  
**« Quels sont les besoins en soins de soutien et les attentes exprimés par les femmes atteintes d'un cancer avant, pendant et après le traitement ? »**



Rapport-Gratuit.com

Cadre théorique

La théorie des soins centrés sur le patient (SCP) a été choisie comme cadre de référence de notre revue de littérature. Ce chapitre développe certains aspects de cette théorie afin de rendre celle-ci plus accessible.

### **Théorie des soins centrés sur le patient**

Selon Bilodeau, Dubois et Pepin (2013) : « cette théorie représente l'importance de l'expérience, des désirs et des volontés de la personnes qui sont uniques ». Etant donné que cette présente revue se concentre sur les besoins et les attentes exprimés par les femmes atteintes d'un cancer, l'utilisation de la théorie des SCP reflète un ancrage théorique approprié.

La satisfaction du patient est l'objet central de la pratique infirmière. Elle est un indicateur de qualité très sensible aux soins infirmiers (Doran, 2011) et corrèle avec la qualité de ces derniers (McCormack et al., 2010). Au cours de leurs nombreuses recherches, McCance et McCormack (2011) ont créé un cadre de développement (voir Figure 1) qui est construit selon quatre niveaux (les prérequis, l'environnement du soin, les processus centrés sur la personne et les résultats attendus) identifiant les éléments influençant les résultats de soins sensibles aux SCP prodigués par l'infirmière. Afin d'expliquer l'interrelation entre ces quatre composantes, McCance et McCormack (2010) indiquent que : « les prérequis du professionnel font en sorte qu'il a les habiletés nécessaires pour gérer un environnement de soins, qui est en retour nécessaire pour offrir des soins efficaces à l'aide d'un processus de soins infirmiers centrés sur le patient ».

La partie centrale du cadre de référence constitue le processus d'une pratique centrée sur le patient et comprend plusieurs actions (voir Figure 1) qui impliquent de travailler avec les croyances et les valeurs du patient, de s'engager, d'avoir une présence empathique, de partager la prise de décision et d'offrir des soins

physiques. L'essentiel de la théorie des soins centrés sur le patient y est mise en avant, permettant ainsi d'envisager le patient comme étant un partenaire de santé avec lequel l'infirmière s'engage. Cette dernière le soutient dans son expérience de santé et prend, en étroite collaboration avec lui, sa famille et l'équipe de soins, des décisions tenant compte de ses valeurs et de ses croyances (McCance et al., 2011 ; McCormack et al., 2006).

Finalement, les résultats, qui sont la composante centrale du cadre de développement, convergent avec ceux attendus des soins efficaces centrés sur le patient et comprennent la satisfaction du soin, l'engagement dans les soins, le sentiment de bien-être et la création d'un environnement thérapeutique bénéfique pour les acteurs de la relation de soin, à savoir le patient et le soignant (McCormack et al., 2006). Cette théorie de soins donne ainsi des pistes d'action aux infirmières désireuses d'améliorer leur qualité des soins et, par conséquent, la satisfaction des patients.

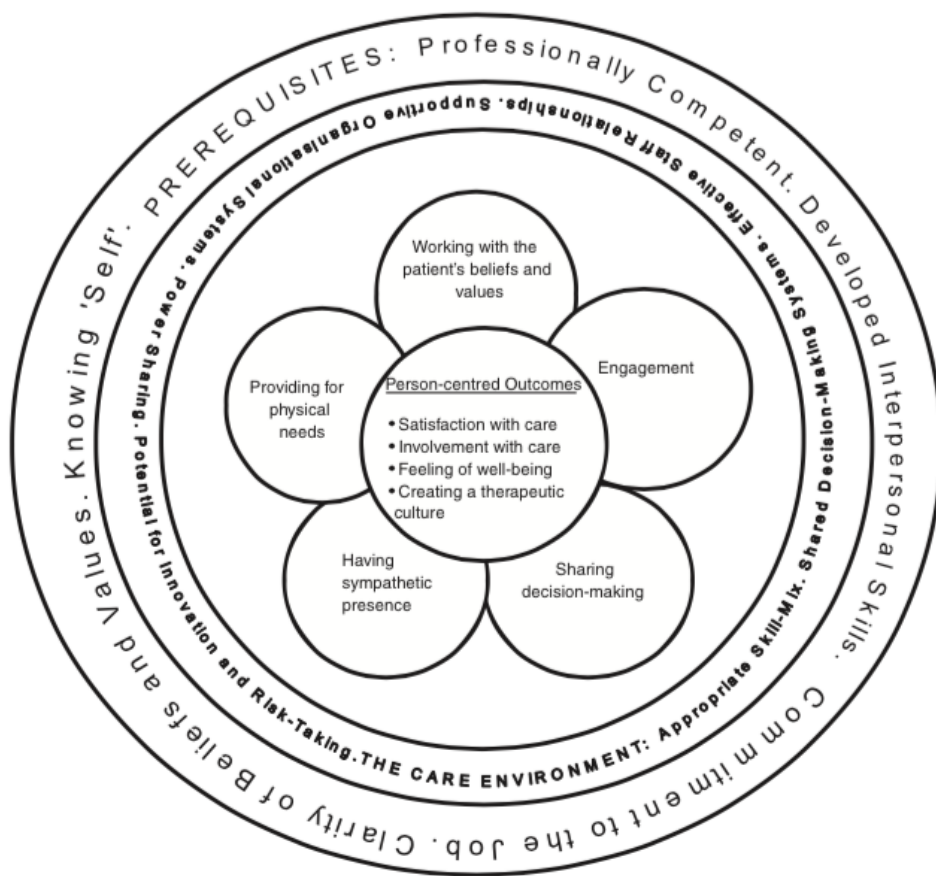


Figure 1: Perspective de soins centrés sur la personne

## Méthode

Au travers de ce chapitre, nous présentons et argumentons le choix du devis de recherche, les banques de données utilisées ainsi que les mots MeSH et les mots-clés. Puis, nous définissons les critères d'inclusion sur la base desquels nous avons sélectionné les articles retenus.

### **Argumentation du choix du devis de recherche**

Pour ce travail, le choix du devis s'est porté sur la rédaction d'une revue de littérature. Fortin (2010) définit les méthodes d'analyses d'études probantes, comprenant notamment la revue de littérature :

« Ces approches utilisent des méthodes explicites pour identifier, sélectionner, évaluer et résumer une grande quantité d'information afin de favoriser le processus de prise de décision dans la pratique ». (p. 263)

Ce devis a pour objectif principal de répondre à une question de recherche en s'aidant de différentes études déjà effectuées. De plus, en analysant plusieurs recherches, nous pouvons ainsi réaliser un état des lieux des connaissances actuelles. La revue de littérature permet également d'acquérir des connaissances sur une problématique spécifique et comporte de nombreux avantages tels que son coût peu élevé, le gain de temps qu'elle permet ainsi que sa démarche éthique. Aborder un thème aussi complexe et personnel qu'est le cancer remue beaucoup de souvenirs et de sentiments chez la femme. Ceci implique qu'il faut être présent par la suite afin de fournir le soutien nécessaire. Comme cela est au-delà de nos compétences, nous avons décidé de puiser les informations dans les études qui ont déjà été menées. On évite ainsi, par respect pour la personne, de les déranger, de les blesser et de reposer les mêmes questions.

Toutefois, ce type d'étude représente un niveau probant plus bas, mais il est adapté à nos ressources, à savoir nos compétences et le temps à disposition.

### **Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Besoins ou attentes des femmes atteintes d'un cancer
- Population femme
- Articles scientifiques publiés à partir de 2005
- Remplit les critères de validité et de fiabilité des études qualitatives
- Langue : français, anglais, espagnol et portugais

Les articles scientifiques ne répondant pas à ces critères ont été exclus.

### **Stratégies de recherche**

Nos recherches d'articles scientifiques nous ont amenées à consulter deux banques de données : *Cinahl* (<https://health.ebsco.com/products/the-cinahl-database>) et *PubMed* (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>) afin de réunir des articles scientifiques répondant à la question de recherche de notre travail. Différents mots-clés ont été insérés dans les bases de données. Ils sont présentés ci-dessous sous forme de tableau.

Tableau 1 : *Mots-clés pour les bases de données*

<b>Français :</b> <b>Mots-clés</b>	<b>Anglais :</b> <b>MeSH Terms et CINAHL descriptors</b>
Cancer	<i>Neoplasm</i>
Besoins du patient	<i>Patient needs</i>
Soins infirmiers	<i>Nursing</i>
Etude ou recherche qualitative	<i>Qualitative study or research</i>
Femmes	<i>Women</i>
Adultes	<i>Adults</i>
Chimiothérapie ou traitement du cancer	<i>Chemotherapy or cancer treatment</i>



Tableau 2 : Stratégie n°1

<b>Banque de données</b>	CINAHL
<b>Technique</b>	cancer AND (chemotherapy or cancer treatment) AND patient needs AND women AND qualitative study AND nursing care AND adults
<b>Résultats</b>	19 résultats dont 3 retenus
<p><b>Articles sélectionnés :</b></p> <p>de Oliveira Salimena, A.M., de Almeida, S.S., Simões Cardoso de Melo, M. C., &amp; Freitas Bara, V.M. (2012). Needs and feelings of women undergoing cancer treatment and nursing care, <i>Enfermagem Brasil</i>, 11(1).</p> <p>de Oliveira Salimena A.M., da Silva Campos T., Simões Cardoso de Melo M. C., &amp; de Carvalho Magacho E. J. (2012). Women facing breast cancer. <i>Revista Mineira de Enfermagem</i>, 16(3), 339-347.</p> <p>Remmers, H., Holtgräwe, M., &amp; Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment : A qualitative study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, 14, 11-16. doi : 10.1016/j-ejon.2009.07.002</p>	

Tableau 3 : Stratégie n°2

<b>Banque de données</b>	CINAHL
<b>Technique</b>	(cancer or neoplasm) AND chemotherapy AND women AND patient needs AND qualitative research study
<b>Résultats</b>	18 résultats dont 4 retenus
<b>Articles sélectionnés :</b>	
<p>de Oliveira Salimena A.M., da Silva Campos T., Simões Cardoso de Melo M. C., &amp; de Carvalho Magacho E. J. (2012). Women facing breast cancer. <i>Revista Mineira de Enfermagem</i>, 16(3), 339-347.</p> <p>Munir, F., Kalawsky, K., Lawrence, C., Yarker, J., Haslam, C., &amp; Ahmed, S. (2011). Cognitive intervention for breast cancer patients undergoing adjuvant chemotherapy : a needs analysis. <i>Cancer Nursing</i>, 34(5), 385-392. doi : 10.1097/NCC.0b013e31820254f3</p> <p>Munir, F., Burrows, J., Yarker, J., Kalawsky, K., &amp; Bains, M. (2009). Women's perceptions of chemotherapy-induced cognitive side affects on work ability : a focus group study. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 19, 1362-1370. doi : 10.1111/j.1365-2702.2009.03006.x</p> <p>Player, L., Mackenzie, L., Willis, K., &amp; Loh Yim, S. (2014). Women's experiences of cognitive changes or « chemobrain » following treatment for breast cancer : A role for occupational therapy ? <i>Australian Occupational Therapy Journal</i>, 61, 230-240.</p>	

Tableau 4 : Stratégie n°3

<b>Banque de données</b>	PubMed
<b>Technique</b>	("Needs Assessment"[MAJR] AND "Qualitative Research"[MeSH Terms]) AND "Female"[MeSH Terms] AND "Breast Neoplasms/therapy"[MeSH Terms])
<b>Résultats</b>	10 résultats dont 1 retenu
<b>Articles sélectionnés :</b>	
Fenlon, D., Reed, E., Blows, E., Scanlon, K., Wray, J. & Dewey, A. (2015). Moving Forward : A Qualitative Research Inquiry to Inform the Development of a Resource Pack for Women Following Primary Breast Cancer Treatment. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> , 33(1), 85-105. doi : 10.1080/07347332.2014.977414	

### **Fiabilité de la revue**

Les différentes étapes présentées ci-dessus nous ont permis d'identifier et d'analyser sept recherches en lien avec notre problématique. Dans un souci de fiabilité, nous avons, dans un premier temps, sélectionné un article scientifique que nous avons toutes les trois (les étudiantes et la directrice du *Bachelor Thesis*) évalué, traduit et analysé. Nous nous sommes ainsi assurées d'avoir une compréhension et une démarche d'analyse commune.

Concernant les grilles de lecture des articles scientifiques, nous avons constaté que certains articles ne comportent pas de cadre théorique, de perspective ou de recommandations. Étant donné que la revue de littérature s'intéresse plus particulièrement aux résultats des études, ces articles ont tout de même été retenus. De même, lors de l'élaboration des grilles d'évaluation, certains aspects de l'étude sont peu clairs ou absents. Après concertation, il a été décidé que ces points n'étaient pas déterminants, c'est la raison pour laquelle les articles ont tout de même été retenus pour la rédaction de cette revue de littérature.

### **Validité de la revue**

Chaque auteure ainsi que la directrice du *Bachelor Thesis* ont lu les résumés d'articles et plus particulièrement les résultats, afin de se faire leur propre idée de ces derniers. Chacune a classé les résultats selon sa conception, puis une première séance a permis d'amorcer une classification. Après plusieurs séances de concertation, une catégorisation satisfaisante des données a été trouvée. Il s'agit de la classification qui vous est présentée ci-dessous.

Résultats

Au total, sept articles scientifiques ont été sélectionnés et analysés à l'aide des deux grilles d'analyses.

Tout d'abord, les différentes classifications des résultats déjà établies par les auteurs des sept études ont été relevées. Des similitudes dans les catégorisations ont été identifiées, ce qui a donné lieu à une première classification pour cette revue. Cette démarche a permis de faire émerger deux grandes catégories, à savoir les besoins en soins de soutien et les attentes face à l'équipe infirmière. Les besoins en soins de soutien sont subdivisés en trois sous-catégories (le *chemobrain*, la famille et la perte de soi). Tandis que les attentes face à l'équipe infirmière comprennent cinq sous-catégories (se sentir en sécurité, avoir une personne de référence, adopter une posture empathique, faire preuve de finesse et de sensibilité et être respectueuse).

Tableau 5 : Récapitulatif des résultats

Auteurs	Design	Caractéristiques de l'échantillon et du contexte	Question de recherche	Résultats
Munir, F., Burrows, B., Yarker, J., Kalawsky, K. & Bains, M. (2009).	Méthode de recherche qualitative. Interviews semi-structurés dans deux focus groupes (n=6, n=7). Données transcrites mot pour mot et analysées selon un modèle d'analyse.	13 femmes âgées en moyenne de 48.8 ans recrutées via des associations caritatives et des groupes de soutien à l'aide des critères d'inclusion suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1<sup>er</sup> diagnostic de cancer du sein</li> <li>- avoir terminé sa chimiothérapie entre 12 mois à 10 ans auparavant</li> <li>- avoir travaillé au moins 18h30 par semaine au moment du diagnostic</li> </ul>	Comment les femmes perçoivent-elles les effets secondaires induits par la chimiothérapie sur leur aptitude au travail ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La prise de conscience des changements cognitifs pendant et après la chimiothérapie</li> <li>- La capacité cognitive et la confiance dans le retour au travail</li> <li>- L'impact des changements cognitifs sur la capacité à travailler</li> <li>- L'information sur les effets secondaires cognitifs de la chimiothérapie</li> </ul>
Player, L., Mackenzie, L., Willis, K. & Loh Yim, S.	Etude qualitative phénoménologique. Interviews approfondies semi-structurées en face	9 femmes de New South Wales (Australie), âgées de 39 à 67 ans, étant des survivantes du cancer du	Les expériences des femmes concernant leurs changements cognitifs ou leurs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'incertitude concernant l'origine des changements cognitifs</li> <li>- Les impacts persistants mais</li> </ul>

(2014).	à face ou par téléphone. Données transcrites, codées et analysées par thématique.	sein, ayant reçu un traitement de chimiothérapie et ayant subi, selon elles, des changements cognitifs.	« <i>chemobrain</i> » après un traitement pour le cancer du sein : un rôle pour les ergothérapeutes ?	incohérents sur le fonctionnement <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un fonctionnement simple qui s'est avéré être compliqué</li> <li>- La perte de l'indépendance fonctionnelle au sein de la vie de famille</li> <li>- Les stratégies pour maintenir le fonctionnement</li> <li>- Le besoin de reconnaissance de l'expérience subjective du traitement du cancer</li> </ul>
Fenlon, D., Reed, E., Blows, E., Scanlon, K., Wray, J. & Dewey, A. (2015).	Méthode de recherche qualitative. Données recueillies à partir d'un focus groupe et d'interviews téléphoniques puis analysées avec une approche analytique thématique.	12 femmes anglaises âgées entre 30 et 80 ans ayant terminé leur traitement du cancer du sein depuis au moins 25 mois.	Comment élaborer un pack de ressources lié aux besoins des femmes ayant été traitées pour un cancer du sein ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La réflexion sur l'expérience du cancer</li> <li>- La perte de soi</li> <li>- L'isolement</li> <li>- Le fait d'aller de l'avant</li> </ul>
de Oliveira Salimena A.M., da Silva Campos T.,	Approche qualitative. Données recueillies par interviews ouvertes et semi-structurées.	13 femmes, en traitement ambulatoire interviewées en 2010, âgées de 28 à 67 ans, ayant reçu le diagnostic il y	Comment la femme fait-elle face à la découverte du diagnostic du cancer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La découverte du diagnostic</li> <li>- Faire face au diagnostic : déni ou acceptation</li> <li>- La peur, le discrédit et</li> </ul>



Simões Cardoso de Melo M. C. & de Carvalho Magacho E. J. (2012)		moins d'une année.	du sein ?	l'espoir – Le soutien professionnel, familial et la foi
de Oliveira Salimena, A.M., de Almeida, S.S., Simões Cardoso de Melo, M. C. & Freitas Bara, V.M. (2012)	Approche qualitative. Données recueillies par entrevues ouvertes et semi-structurées.	13 femmes âgées entre 21 et 69 ans hospitalisées en médecine ou chirurgie, sélectionnées de manière aléatoire.  Critères d'inclusion : compter plus de six jours d'hospitalisation, lucides et en conditions physique et psychologique pour participer à l'étude.	Quels sont les nécessités et les sentiments des patientes hospitalisées en oncologie et quelle perception ont-elles du soutien infirmier ?	– Le sentiment qui accompagne l'hospitalisation – La perception des femmes sous assistance de l'équipe infirmière
Remmers, H., Holtgräwe, M. & Pinkert, C. (2010)	Approche qualitative. Données recueillies par entrevues ouvertes et semi-structurées, puis transcrites mot-à-mot.	42 femmes atteintes de cancer, âge moyen : 55 ans, critères d'inclusion: stade précoce des tumeurs (jusqu'à T2), pas d'autres métastases ailleurs, aucune maladie préexistante maligne ou traitement néoadjuvant, la capacité de	Quelles attentes et exigences les patientes atteintes du cancer du sein ont du personnel en soins infirmiers pendant leur séjour à l'hôpital et qu'est-ce qui les inquiètent pendant ce	– Les contraintes immédiates liées à la chirurgie – La peur par l'incertitude – Le changement de la perception de soi – Les contraintes provoquées par l'environnement social

		comprendre la langue allemande et de s'exprimer.	séjour ?	
Munir, F., Kalawsky, K., Lawrence, C., Yarker, J., Haslam, C. & Ahmed, S. (2011)	Méthode mixte comprenant des interviews semi-structurées aux patients et aux professionnels et des interventions de validation d'un questionnaire	31 patientes âgées de 18 à 55 ans, premier diagnostic de cancer du sein stade I à III.  Critères inclusion : avoir reçu une chimiothérapie adjuvante et travailler au moment du diagnostic.	Quelles informations et quel soutien de la part des professionnels de la santé sont disponibles pour aider les femmes à comprendre les effets secondaires de la chimiothérapie sur leur quotidien, à la maison et au travail ?	Elles mentionnent des problèmes liés à la fatigue, à une humeur maussade, à la mémoire et à l'attention, à se souvenir des tâches (le plus fréquemment évoqué).  Elles attendent : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des informations et activités sur des stratégies cognitives</li> <li>- De l'aide pour le stress émotionnel associé aux difficultés cognitives</li> <li>- Des conseils pour les familles et les employeurs</li> </ul>

## Besoins en soins de soutien

### Le chemobrain

Le *chemobrain* est défini par Player, Mackenzie, Willis & Loh Yim (2014) comme étant : « de discrètes dysfonctions mentales modérées et persistantes qui apparaissent souvent après la chimiothérapie ».

Les participantes des trois études de Munir, Burrows, Yarker, Kalawsky et & Bains (2009), Player et al. (2014) et Munir et al. (2011) constatent une baisse de leur fonctionnement cognitif depuis le début de la chimiothérapie. Munir et al. (2009) et Player et al. (2014) précisent que pour la majorité d'entre elles, ces effets ont persisté pendant un an ou plus, à différents moments et de manière irrégulière et imprévisible. Les femmes de ces trois études distinguent différents symptômes : difficulté à penser clairement, de concentration, d'attention, de mémoire, de langage, de résolution et de priorisation de problèmes tout comme de l'agitation, de l'anxiété ainsi qu'une capacité altérée à faire face aux situations stressantes et imprévues. Une participante exprime :

« Je me sentais comme si quelqu'un avait retiré quelques-unes de mes cellules cérébrales... Avant ma chimiothérapie, ma mémoire était raisonnablement bonne et j'étais performante dans plusieurs tâches à la fois et des choses de ce genre et je peux vraiment dire qu'à partir du moment où j'ai eu de la chimiothérapie, mon cerveau s'est embrumé. »

Les participantes identifient des impacts sur la vie quotidienne ainsi que sur leur retour au travail et les associent à leur traitement de chimiothérapie.

Selon les femmes atteintes d'un cancer et traitées par chimiothérapie, le *chemobrain* entraîne des changements de comportement et de tempérament dans la vie quotidienne. De la fatigue mentale et physique en ressort également et représente un problème important d'après les participantes, car il en résulte des heures supplémentaires passées à dormir ou à se reposer au lieu de pouvoir

vaquer à leurs occupations quotidiennes (Munir et al., 2011 ; Player et al., 2014). Ceci provoque inévitablement de la frustration ainsi que des situations pénibles et embarrassantes allant jusqu'à un sentiment de déconnexion de leur vie de famille causant ainsi du stress et des inquiétudes : « Imaginez ! Je perds régulièrement mes lunettes ... Je mets mon maillot de bain dans le congélateur ... Je dirais « cette plante pourpre là », mais je suis incapable de dire que c'est de la lavande... Avant un bon moment ». Les impacts du *chemobrain* sont nombreux, ils influencent aussi la vie sociale, les loisirs, la gestion financière ainsi que la réalisation professionnelle (Player et al., 2014).

En effet, bien que la plupart des femmes souhaitent retourner travailler, elles sont inquiètes concernant leurs capacités cognitives et la manière dont cela pourrait les affecter dans l'exercice de leurs tâches professionnelles journalières. Quand les femmes retournent au travail, elles éprouvent notamment de la difficulté à organiser l'information et à prendre des décisions, ce qui influence négativement leurs performances ainsi que leur confiance en elles (Munir et al., 2009) : « Je crains que je ne sois obligée de rétrograder au travail, parce que je n'arrive pas, sur le plan cognitif, à me maintenir au niveau que j'ai en ce moment » (Player et al, 2014). Ceci entraîne de l'anxiété face aux réactions des collègues et la crainte de ne pouvoir satisfaire les exigences de leur employeur (Fenlon et al., 2015 ; Munir et al., 2009). En conséquence, plusieurs femmes cachent leurs troubles cognitifs à leur employeur plutôt que d'en discuter (Munir et al., 2009).

Les études de Munir et al. (2009) et de Munir et al. (2011) démontrent que les femmes déclarent n'avoir pas reçu suffisamment de soutien, de conseils et d'informations verbales ou écrites concernant les effets secondaires cognitifs de la chimiothérapie. Elles affirment que cela influence négativement leur bien-être et leur rétablissement. L'une des participantes témoigne :

« Je pense qu'il aurait été utile de savoir que ton cerveau fonctionne encore, mais tu dois diminuer ton activité petit à petit ... Peut-être que si quelqu'un m'avait dit ça... Parce que tu te sens comme si tu perdais cette faculté. »

Conformément à ces deux mêmes études, les femmes déclarent que davantage d'informations leur auraient permis de soulager leur stress et de mieux comprendre ces changements et la gestion de ceux-ci afin de mieux s'adapter, notamment au retour au travail. Les participantes expriment de la frustration au vu du manque de préoccupation de la part des professionnels de la santé concernant leur *chemobrain* (Player et al., 2014). L'ensemble des femmes déclare qu'une évaluation de leur fonction cognitive avant et après le traitement par les professionnels de la santé serait bénéfique (Munir et al., 2011 ; Player et al., 2014).

Plus de la moitié des participantes suggèrent qu'une activité cognitive (mots croisés, puzzle, mots cachés) serait utile pour maintenir une fonction cognitive (Munir et al., 2011).

La plupart des femmes ont ressenti le besoin de savoir comment informer les autres (famille, collègues, employeur) sur les troubles cognitifs. Selon l'étude de Fenlon et al. (2015), elles estiment que les employeurs devraient être conseillés sur la manière de se comporter avec une employée atteinte d'un cancer lors de la reprise de ses fonctions. Les femmes souhaitent également être informées de leurs droits de reprendre leur emploi et de prendre connaissance de la législation traitant du droit du travail. Elles auraient également souhaité de l'aide pour faire face au stress émotionnel (Munir et al., 2011).

Concernant les informations à donner, un tiers a jugé que les interventions devraient être délivrées par leurs infirmières spécialisées en cancer du sein ou par les associations du cancer. De plus, les formats de brochure ou de sites internet conviennent à la majorité des femmes (Munir et al., 2011).

Etant donné qu'aucune participante n'a reçu de l'assistance professionnelle pour ses symptômes de *chemobrain*, beaucoup d'entre elles ont développé des stratégies d'autogestion de type organisationnelle et préventive ou elles se sont inspirées des stratégies des survivantes. En voici quelques exemples : prendre des notes en utilisant un agenda, un Smartphone ou un calendrier, structurer la journée ou faire des exercices et de la relaxation. Les stratégies fructueuses avaient pour but de développer des habitudes et de retrouver des éléments de contrôle. Cependant, celles-ci n'étaient pas infaillibles et parfois même vulnérables aux *chemobrain* (Player et al., 2014).

### **La famille**

L'étude de de Oliveira, da Silva Campos, Simões Cardoso de Melo & de Carvalho Magacho (2012) explique que le rapport avec la famille et les amis peut être une source de force et de soutien psycho-socio-émotionnel pour affronter la maladie. Comme l'exprime cette participante : « ma famille m'a beaucoup soutenue, tellement que je n'ai pas eu besoin de psychologues... Après mon mari m'a soutenu en tout, mes enfants ». Tandis que d'autres femmes préfèrent essayer d'épargner cette souffrance à leurs proches en choisissant de ne pas les informer sur la maladie, ni de leur faire part de leurs questionnements et de leurs doutes.

Une étude menée par Munir et al. (2011) met en lumière le fait que les femmes craignent d'épuiser leur famille avec trop d'informations concernant le cancer. Elles appréhendent également d'être considérées comme un fardeau, en raison des effets secondaires de la maladie. Quelques femmes admettent être plus inquiètes des membres de leur famille que d'elles-mêmes. Cela devient également contraignant et peu confortable pour elles lorsque les proches expriment

ouvertement leurs inquiétudes concernant la maladie et elles ont le sentiment que c'est à elles de leur offrir du réconfort.

Les femmes atteintes d'un cancer disent ressentir de l'isolement au moment de faire le deuil d'elles-mêmes. Cela n'est pas uniquement dû à la transition de l'hôpital au domicile, mais également au souci de renvoyer une image d'une personne faisant face à ses problèmes et ne craignant pas le monde extérieur. Cette posture a pour conséquence d'accroître leur isolement. Certaines femmes expriment encore le sentiment de subir une pression de la part de leur entourage afin qu'elles retournent à leur vie d'avant (Fenlon et al., 2015). Une femme témoigne :

« A plusieurs reprises, j'ai cessé de pleurer à cause de ma famille, parce que ma famille ne veut pas nous voir désespérées, ils veulent qu'on ait confiance et qu'on croit en la médecine, alors je l'ai aussi mis dans ma tête. »

C'est pourquoi, dans l'étude menée par Fenlon et al., (2015), les femmes expriment l'importance de guider et d'informer les proches. Elles auraient apprécié qu'on leur fasse part d'une façon d'expliquer le traitement aux proches, de leurs donner également des moyens d'adaptation et de faire face émotionnellement. Elles considèrent également utile de savoir communiquer avec eux lorsqu'ils cherchent du soutien et de parvenir à reconnaître l'adaptation émotionnelle des partenaires, de la famille et des amis.

Afin de combattre leur isolement, les femmes atteintes d'un cancer suggèrent que les professionnels de la santé adoptent une approche basée sur la famille. Cela implique, par exemple, qu'un membre de la famille soit présent lors des consultations médicales. Au travers des divers témoignages, l'étude explique que l'implication d'un deuxième acteur dans le processus de transition en fin de traitement serait bénéfique. Cependant, les auteurs conseillent d'être prudent car toute patiente ne possède pas une personne disponible apte à assumer ce rôle, ceci pourrait donc accentuer le sentiment d'isolement (Fenlon et al., 2015).

### **La perte de soi**

Dans l'étude menée par Fenlon et al., (2015), les participantes décrivent un changement par rapport à la personne qu'elles étaient avant le diagnostic du cancer et celle qu'elles étaient après. Cette perte inattendue leur a fait subir, selon elles, un processus de deuil de leur « soi » d'avant le cancer du sein. Cet extrait en témoigne : « Je ne suis plus la même personne. Ce n'est pas nécessairement une mauvaise chose, mais je dois apprendre à connaître le nouveau moi, ce qui n'est pas toujours facile. Il s'agit d'une chose à laquelle je n'étais pas préparée. »

Ce que craignent le plus les femmes est la perte du corps qu'elles avaient avant le traitement. Leurs inquiétudes concernent les cicatrices des opérations, le fait de porter des prothèses, les bouffées de chaleur, la fatigue, la perte de cheveux, la fertilité et la prise de poids. Tout comme des changements visuels, le corps montre souvent des changements fonctionnels auxquels les femmes doivent s'adapter et qui ne sont pas toujours anticipés.

Par conséquent, les femmes se questionnent sur leur identité et si elles sont toujours les mêmes personnes qu'elles étaient avant le traitement. Cette remise en question provoque un manque de confiance et se manifeste par des difficultés à s'engager dans les activités sociales précédemment entreprises.

Pour pouvoir y remédier et se sentir rassurées, les femmes évoquent le besoin de comprendre le processus de deuil de leurs pertes, d'en être averties et de savoir qu'il s'agit d'un passage normal faisant partie de la trajectoire du traitement et de la guérison. Les femmes attendent également que les professionnels leur fournissent des façons de retrouver confiance en elles, qu'ils leur disent qu'elles ne sont pas les seules face à leur deuil et qu'ils reconnaissent qu'elles sont différentes des autres. Voici ce que l'une d'elle propose : « Que vous puissiez vous retrouver dans un cours de développement personnel, quelque chose qui s'adresse aux femmes qui



ont eu un cancer du sein et traiterait des questions de maquillage, de mode, de ce qui se passe à l'extérieur. »

Un moyen perçu comme étant très efficace par les femmes pour faire diminuer leur sentiment d'isolement, est l'utilisation d'un DVD ou de textes écrits relatant des expériences individuelles des femmes atteintes du cancer à la fin du traitement.

De manière générale, les femmes s'accordent à dire que leur plan de soins doit inclure la préparation pour la prochaine étape de leur vie.

### **Attentes face à l'équipe infirmière**

#### **Se sentir en sécurité**

Dès l'annonce du diagnostic, les femmes se font plusieurs fausses idées par manque de connaissances et par appréhension du processus de traitement. Comme cité plus haut, la chimiothérapie entraîne des modifications cognitives et des symptômes physiques liés à la peur et à la dépression. Cela peut être exacerbé par le manque de clarté et d'orientation de la part des infirmières. La patiente souhaite se sentir en sécurité dès son accueil à l'hôpital, en bénéficiant d'informations concernant les situations et procédures qui seront réalisées. Une prise en charge visant la préservation de l'intimité de la patiente est également souhaitée (de Oliveira, de Almeida, Simões Cardoso de Melo & Freitas Bara, 2012).

#### **Avoir une personne de référence**

L'infirmière est la personne la plus présente auprès des patientes. C'est la raison pour laquelle elles attendent une relation bienveillante et de confiance afin de diminuer le manque d'affection, la solitude, la peur et l'angoisse parmi d'autres sentiments éprouvés (Remmers, Holtgräwe & Pinkert, 2010 ; de Oliveira et al.

2012). Le professionnel a tendance à percevoir les problèmes physiques, psychologiques et sociaux de la patiente selon ses propres valeurs et priorités. Ces dernières peuvent différer de celles de la femme et cela peut rendre la communication difficile entre eux. Cette discrédance peut engendrer plusieurs conséquences négatives pour le traitement de la patiente qui perçoit l'infirmière comme un pilier (de Oliveira et al., 2012). Selon les études de Fenlon et al. (2015) et Remmers et al. (2010), les femmes s'accordent à dire qu'il est important, pour la continuité des soins et des transmissions d'informations, d'avoir une personne de contact ou une infirmière de référence à qui s'adresser en cas de besoin.

### **Adopter une posture empathique**

Selon les études de de Oliveira et al. (2012), de Oliveira et al. (2012) et Remmers et al. (2010), la satisfaction des femmes interrogées concernant les soins reçus dépend en grande partie de l'attention, de l'affection, du respect et du besoin d'être perçues comme des êtres humains au delà de leur maladie. Le personnel soignant peut être considéré par les femmes atteintes d'un cancer comme un grand soutien dans ce combat contre la maladie en transmettant des informations sur la maladie et son évolution ainsi qu'en encourageant et en apportant du réconfort. Afin qu'une atmosphère propice au dialogue s'installe, il est souhaité par les patientes que les infirmières se montrent coopératives, attentionnées et concernées. De plus, elles apprécient se sentir encouragées à poser librement des questions sans être jugées. Au vu du contexte difficile de la maladie, les femmes ont tendance à omettre certains détails ou à ne pas comprendre le jargon professionnel utilisé par le médecin. C'est pourquoi, il faut qu'elles puissent formuler leurs questions auprès d'une infirmière et que celles-ci soient prises au sérieux, comme en témoigne cette participante : « Je me sens comme si j'étais prise au sérieux ici, ce qui est important

pour moi, juste comme je suis et avec mes questions et tout » (Remmers et al., 2010).

### **Faire preuve de finesse et de sensibilité**

L'étude de Remmers et al., (2010) explique combien il est important pour les patientes que les infirmières se fient à leur intuition concernant la façon dont elles se sentent et le soutien qu'elles requièrent, et ceci sans qu'elles aient besoin de l'exprimer. Parfois, les femmes apprécient que les infirmières les distraient de la maladie et des douleurs associées en ayant recours à l'humour, à la gaieté et en abordant des sujets ordinaires du quotidien. Elles avouent qu'elles représentent également un modèle d'indentification positif pour autant qu'elles soient rayonnantes, féminines, optimistes et attractives, comme on peut en déduire du témoignage qui suit :

« (...) l'ensemble du service est si gai. Elles rient tard dans la soirée (...) et ça vous donne le sentiment alors que, oh, oui, que vous n'êtes pas malade. Et je trouve ça fantastique (...) alors tu veux juste continuer à vivre. Je me le répète toujours. »

Il est crucial pour les patientes que les infirmières puissent être à leur côté durant les moments difficiles, par exemple en les accompagnant lors d'un examen pénible ou en les consolant et en les encourageant (Remmers et al., 2010).

### **Être respectueuse**

Selon de Oliveira et al. (2012), il est essentiel que les professionnels de la santé puissent combiner les soins techniques et holistiques à une approche humaniste afin de fournir des soins de qualité. L'humanisation des soins procure un espace d'ouverture à la patiente lui permettant de s'exprimer et de s'impliquer dans sa prise en charge. Pour cela, il est également nécessaire de l'informer et de la rendre

actrice de sa propre santé. Soigner l'autre requiert une attitude profondément humaine tout en préservant le positionnement éthique, c'est-à-dire respecter la condition de l'être humain, sa dignité, ses valeurs et ses droits et devoirs

## **Discussion**

## Réponse à la question de recherche

La question de recherche de cette revue de littérature porte sur ce qu'expriment les femmes atteintes d'un cancer en termes de besoins en soins de soutien et d'attentes avant, pendant et après le traitement. Les résultats obtenus à partir de sept articles qualitatifs permettent de mettre en évidence les différents besoins, le plus souvent cités par les femmes. Force est de constater que certains besoins en soin de soutien identifiés par Sanson-Fisher et al. en 2000 peuvent être comparés à ceux exprimés par les femmes dans les articles analysés, ainsi, par exemple, la famille était déjà mentionnée. Le *chemobrain*, qui est un facteur relevant dans les études plus récentes, pourrait se retrouver dans le 5<sup>ème</sup> item de Sanson-Fisher et al (2000) « Ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant ». Cependant, dans les études analysées pour cette revue, les femmes parviennent à décrire ces changements cognitifs et émettent des hypothèses quant à leur cause. La perte de soi est un élément nouveau dans cette thématique.

Cependant, dans les études actuelles, les femmes expriment des besoins en soins de soutien en lien avec les troubles cognitifs (*chemobrain*) consécutifs à la chimiothérapie, avec la famille et avec la perte de soi. Elles mettent en avant également des attentes envers l'attitude de l'équipe infirmière telles que le fait de se sentir en sécurité, avoir une personne de référence, adopter une posture empathique, faire preuve de finesse et de sensibilité et être respectueuse.

Cette discordance entre les résultats obtenus par Sanson-Fisher et al. (2000) et ceux découverts par cette revue de littérature peut être due au fait qu'actuellement les professionnels de la santé ont fait de nombreux progrès dans la gestion des symptômes (nausées, vertiges, fatigue, troubles digestifs, etc.). Ces besoins répondent mieux aux besoins identifiés en 2000 par Sanson-Fisher et al. Ces

besoins en soins de soutien étant satisfaits, l'attention des femmes s'est portée sur d'autres difficultés rencontrées (*chemobrain*, perte de soi, attentes concernant l'attitude du personnel infirmier, etc.). L'autre hypothèse serait que l'étude de Sanson-Fisher et al. (2000) a étudié une population mixte, avec cette conséquence que, ce qui était important pour les femmes uniquement, n'a pas été statistiquement suffisamment significatif pour être relevé.

### **Critique des articles scientifiques**

L'ensemble des sept articles scientifiques retenus pour cette revue de littérature sont de bonne qualité (voir Appendice B) et apportent des réponses à notre question de recherche. L'ensemble des études retenues traitent du cancer du sein, cela est dû au fait que c'est le type de cancer qui touche le plus les femmes et dont le traitement provoque un plus grand nombre de *chemobrain*.

Trois études, celles de Player et al. (2014), Munir et al. (2009) et Munir et al. (2011) abordent la thématique du *chemobrain*, démontrant ainsi son importance actuellement dans le vécu de la maladie par les femmes. Trois autres articles s'intéressent aux attentes des femmes vis-à-vis de l'équipe infirmière (de Oliveira et al., 2012 ; de Oliveira et al., 2012 et Remmers et al., 2012). L'étude de Fenlon et al. (2015) s'est intéressée aux besoins de femmes de manière holistique et au développement d'un pack de ressources répondant à ceux-ci.

Les 133 femmes ayant participé à l'ensemble des sept études sont âgées en moyenne de 49,5 ans. Elles sont toutes atteintes d'un cancer du sein. La plupart d'entre elles ont un bon pronostic car les cancers ont été diagnostiqués à un stade précoce et les femmes avaient, pour la plupart, terminé leur traitement.

L'ensemble des articles retenus sont des études qualitatives qui nous aident à comprendre la problématique, mais ne propose pas d'interventions et elles sont basées sur de petits échantillons. Les questions de recherches ne sont pas communes à tous les articles, mais fournissent une partie de la réponse à la problématique en engendrant des résultats variés ; c'est ce dont on dispose actuellement.

Cette revue de littérature ne remplace pas le travail de Sanson-Fisher et al. (2000) mais le complète en mettant en évidence, en plus des besoins déjà recensés, des attentes concernant l'attitude du soignant et également concernant la manière dont les femmes souhaitent qu'on réponde à leurs besoins. Sanson-Fisher et al. (2000) ont déjà énuméré un grand nombre de besoins en soins de soutien. Cependant, on s'aperçoit qu'actuellement de nouveaux besoins en lien avec le *chemobrain* surgissent. On constate que l'outil développé par Sanson-Fisher et al. (2000) s'intéresse aux besoins de la femme, mais pas à l'attitude à adopter par les professionnels de la santé. Plusieurs études constatent que les femmes sont insatisfaites par les soins reçus. L'hypothèse d'un lien entre leurs attentes au niveau de l'attitude de l'infirmière et leur niveau de satisfaction des réponses à leurs besoins est à évaluer.

### **Liens entre les résultats et la théorie de soins centrés sur la personne**

La théorie des soins centrés sur le patient préconise que la satisfaction des patients a une corrélation positive avec l'individualisation des soins. Plus les soins sont centrés sur le patient (engagement du patient, prise de décision partagée, respect des valeurs et croyances du patient, prodiguer des soins physiques), plus celui-ci est satisfait des services de l'infirmière (McCance et al., 2010).



Par ailleurs, suite à l'analyse de sept articles scientifiques, plusieurs besoins en soins insatisfaits ont été exprimés par les femmes. En plus de ces derniers, les femmes ont également des attentes concernant l'attitude de l'infirmière et ses compétences relationnelles. L'une des hypothèses évoquée dans ce travail, serait que le niveau de satisfaction des femmes pourrait dépendre de la relation établie avec l'infirmière. Cette hypothèse pourrait être confirmée par la théorie des soins centrés sur le patient. Les critères permettant d'instaurer une bonne relation soignant-soigné décrits par McCance et al. (2010) sont le travail avec les valeurs et les croyances du patient, l'engagement de ce dernier dans ses soins, le partage de décisions, l'empathie ainsi que la réponse aux besoins physiques.

Les témoignages des participantes font écho à la théorie des SCP. En effet, les femmes nous font part de l'importance de recevoir des soins individualisés tout comme le préconise la théorie élaborée par McCance et al. (2010). Celle-ci nous donne de véritables pistes pour développer des interventions favorisant la satisfaction des femmes.

### **Prendre du temps et avoir du personnel qualifié**

La réponse aux besoins de ces femmes et aux critères de la théorie des SCP nécessite des personnes spécifiquement qualifiées, disposant de temps pour être à leur écoute, pour les accompagner et pour développer des soins centrés sur la personne. C'est pourquoi, l'European Oncology Nursing Society (EONS) a mis sur pied un Programme d'Études Post-diplôme en Soins Infirmiers dans lequel les compétences d'une Infirmière Référente pour le Cancer du Sein (IRCS) sont décrites. La Suisse a adhéré au programme et des IRCS sont présentes dans des services d'oncologie, par exemple à l'Hôpital Fribourgeois (HFR). Cependant, cet

accompagnement est uniquement destiné aux femmes atteintes d'un cancer du sein. De plus, au sein du service C4 du HFR, une consultation infirmière a été mise sur pied depuis novembre 2015. Elle fait suite à deux études ; l'une a permis d'identifier les besoins tandis que l'autre a testé une intervention.

### **Nouveaux besoins en soins de soutien identifiés**

La présente revue met en évidence des besoins en soins de soutien qui ne figurent pas dans la liste de l'outil développé par Sanson-Fisher et al. (Appendice X) (2000). Ces nouveaux besoins concernent les troubles cognitifs (*chemobrain*), le soutien à la famille et la perte de soi. Les femmes atteintes d'un cancer du sein ont également des attentes (se sentir en sécurité et avoir une personne de référence), en lien avec l'attitude des soignants (adopter une posture empathique, faire preuve de finesse et de sensibilité et être respectueuse).

### **Recommandations**

#### **Recommandations pour la pratique**

Fenlon et al. (2015) ont étudié l'acceptabilité et l'utilité d'un pack de ressources, qui a été jugé bénéfique par les femmes et qui suggère qu'un noyau d'informations pourrait être fourni à tout le monde, tandis que d'autres éléments d'informations pourraient être rajoutés selon les besoins de la patiente. Cela signifie que ce pack devrait être modulable et ouvert à l'individualisation.

Dans l'étude de Munir et al. (2011), les femmes ont reconnu l'utilité d'une évaluation de leur fonction cognitive au début et à la fin de la chimiothérapie. Les participantes souhaiteraient également recevoir de la part des professionnels des

exercices d'activités cognitives (sudoku, mots-croisés, etc.) leur permettant d'améliorer leur confiance dans la gestion des tâches cognitives.

Afin que le personnel soignant puisse mettre en pratique ces recommandations il serait souhaitable de mettre plus de temps à sa disposition, lui permettant ainsi de prodiguer des soins individualisés. Au préalable, les infirmières devraient pouvoir bénéficier d'une formation spécialisée et/ou de l'actualisation de leurs connaissances.

L'étude de Player et al. (2015) suggère que les ergothérapeutes pourraient jouer un rôle important dans l'évaluation et dans l'assistance aux femmes touchées par le *chemobrain* dans leurs tâches quotidiennes.

### **Recommandations pour la recherche**

Afin de pouvoir déterminer à quel stade du traitement les symptômes du *chemobrain* deviennent les plus apparents et pour évaluer les interventions, l'étude de Player et al. (2014) évoque le besoin de développer une mesure pour identifier la présence de *chemobrain* chez les femmes atteintes d'un cancer.

L'étude de Munir et al. (2009) suggère que des recherches supplémentaires, basées sur un échantillon plus large et plus représentatif et concernant les besoins des patientes oncologiques en lien avec l'information, le soutien et une intervention centrée sur la patiente sont nécessaires. Puis, une étude testant des interventions efficaces pour satisfaire ces besoins serait alors requise.

### **Recommandations pour la formation**

Il serait pertinent de sensibiliser les étudiants infirmiers aux soins centrés sur le patient, théorie développée par McCance et McCormack (2010), d'autant plus que

le nouveau Plan d'Étude Cadre (2012) prévoit que l'un des critères du rôle de collaborateur est de défendre des soins individualisés optimaux (compétence C1).

Il est important d'introduire tout au long de la formation la notion de qualité des soins en lien avec la satisfaction des besoins exprimés par les patients. La manière de les satisfaire au mieux est proposée dans la théorie des SCP. Plus les soins sont centrés sur la personne plus le niveau de satisfaction augmente. Afin de satisfaire au mieux les patients, il est judicieux que les étudiants apprennent à analyser les situations d'offre en soins selon la théorie des SCP et plus particulièrement à l'aide des cinq pétales (voir Figure 1) qui composent le schéma de la théorie (engagement du patient dans soins, la prise de décision partagée, présence empathique, répondre aux besoins physiques et travailler avec les croyances et les valeurs du patient) (voir Figure 1).

### **Limites et forces de notre revue**

Le niveau probant de la revue de littérature n'est pas très élevé, mais nous nous sommes adaptées à nos ressources, à savoir nos compétences et le temps à disposition. Les études sélectionnées et analysées dans cette revue de littérature ont été réalisées uniquement chez des femmes et, pour la plupart, à l'aide de petits échantillons. De plus, indépendamment de notre volonté, les articles retenus traitent uniquement du cancer du sein. Ainsi, les résultats ne sont ainsi pas généralisables.

## **Conclusion**

Les femmes expriment des besoins insatisfaits et des attentes. Les résultats des différentes études analysées le confirment et amènent de nouvelles pistes propres à améliorer la qualité des soins. La catégorisation proposée dans cette revue permet de trouver des pistes d'interventions, mais les soins individuels ne sont pas faits de besoins prédéfinis. Ceci requiert un certain nombre de ressources, telles que des savoirs, des savoir-faire, des savoir-être, du temps à disposition ainsi que du soutien institutionnel.

Le cadre théorique des soins centrés sur le patient (SCP) nous a permis de constater qu'il existe une corrélation positive entre la mise du patient au centre des soins et le niveau de satisfaction de celui-ci.

Cette étude a souhaité apporter un éclairage sur les besoins exprimés par les femmes. L'étude de Sanson-Fisher et al. (2000) ne spécifie pas quels sont ceux exprimés par les femmes et quels sont ceux exprimés par les hommes. Il serait ainsi judicieux d'explorer ce que, en terme de besoins, expriment les hommes atteints d'un cancer. Étant donné que notre méthode de recherche nous a fourni uniquement des articles traitant du cancer du sein, il serait pertinent d'investiguer si les besoins changent en fonction du type de cancer.

## Références

- Beatty, L., Oxlad, M., Koczwara, B., & Wade, T. D. (2008). The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 11(4), 331-342.
- Bilodeau, K., Dubois, S., & Pepin, J. (2013). Contribution des sciences infirmières au développement des savoirs interprofessionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 113, 43-50. doi : 10.3917/rsi.113.0043
- Brem, S., & Kumar, N. B. (2011). Management of treatment-related symptoms in patients with breast cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 15(1), 63- 71.
- Carey, M., Lambert, S., Smits, R., Paul, C., Sanson-Fisher, R., Clinton-McHarg, T., (2012). The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20 (2), 207-219. doi : 10.1007/s00520-011-1327-1
- Carver, C.S. (2005). Enhancing adaptation during treatment and the role of individual differences. *Cancer*, 1(104), 2602-2607.
- CEAFS, CESFCB & CESFP, (2009). Connaître la différence entre l'équité et l'égalité. Repéré à [http://sqba-resource.ca/fr/?page\\_id=1590](http://sqba-resource.ca/fr/?page_id=1590)
- de Oliveira Salimena A.M., da Silva Campos T., Simões Cardoso de Melo M.C., & de Carvalho Magacho E.J. (2012). Women facing breast cancer, *Revista Mineira de Enfermagem*, 16(3), 339-347.
- de Oliveira Salimena, A.M., de Almeida, S.S., Simões Cardoso de Melo, M.C., & Freitas Bara, V.M. (2012). Needs and feelings of women undergoing cancer treatment and nursing care. *Enfermagem Brasi*, 11(1).
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E.S., Humphreys, J., . . . Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing*, 33(5), 668-676.
- Doran, M.D. (2011). *Nursing outcomes : The State of the Science*. London, United Kingdom, Jones & Barlett Learning.



- Eicher, M., Bachmann, I., Baumann, K., Biedermann, M., Bonnin, B., Brenneisen, I., ... Weibel, M. (2013). *Concept infirmière référente pour le cancer du sein (IRCS) : Niveau 1*. Repéré à [http://www.heds-fr.ch/FR/recherche-developpement/projet-RaD/Documents/IRCS\\_Concept\\_Niveau1\\_2014.pdf](http://www.heds-fr.ch/FR/recherche-developpement/projet-RaD/Documents/IRCS_Concept_Niveau1_2014.pdf)
- Else-Quest, N.M., Higgins, A., Allison, C., & Morton, C.L. (2012). Gender Differences in Self-Conscious Emotional Experience : A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 138(5), 947-981.
- Fenlon, D., Reed, E., Blows, E., Scanlon, K., Wray, J., & Dewey, A. (2015). Moving Forward : A Qualitative Research Inquiry to Inform the Development of a Resource Pack for Women Following Primary Breast Cancer Treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(1), 85-105. doi : 10.1080/07347332.2014.977414
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Foss, C. (2002). Gender bias in nursing care ? Gender-related differences in patient satisfaction with the quality of nursing care. *Nordic College of Caring Sciences*, 16, 19-26.
- Houldin, A., & Lewis, F.M. (2006). Salvaging their normal lives: a qualitative study of patients with recently diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology nursing forum*, 33(4), 719-725.
- Hughes, N., Closs, S.J., & Clark, D. (2009). Experiencing cancer in old age: a qualitative systematic review. *Qualitative health research*, 19(8), 1139-1153.
- Johansen, C. (2007). Rehabilitation of cancer patients – recherche perspectives. *Acta Oncologica*, 46, 441-445. doi :10.1080/02841860701316057
- Jonsson, A., Aus, G., & Berterö, C. (2009). Men's experience of their life situation when diagnosed with advanced prostate cancer. *European journal of oncology nursing*, 13(4), 268-273.
- Kim, J.-E. E., Dodd, M.J., Aouizerat, M.J., Jahan, T., & Miaskowski, C. (2009). A review of the prevalence and impact of multiple symptoms in oncology patients. *Journal of pain and symptom management*, 37(4), 715-736.
- Lehto, R.H. (2011). Identifying primary concerns in patients newly diagnosed with lung cancer. *Oncology nursing forum*, 38(4), 440-447.

- Macintyre S., Hunt K., & Sweeting H. (1996). Gender differences in health : are things really as simple as they seem ? *42*(4), 617-624.
- McCance, T., McCormack, B., & Dewing, J. (2011). An Exploration of Person-Centredness in Practise. *The Online Journal of Issues in Nursing*, *16*(2). doi : 10.3912/OJIN.Vol16No02Man01
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). Person-centred Nursing : *Theory and Practise*. Oxford, Angleterre : John Wiley and Sons.
- McCormack, B. & McCance T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, *56*(5), 472-479. doi : 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Martorell, L. (2014). *Le processus tumoral* [vidéo en ligne]. Repéré à [http://biotechnologies.ac-creteil.fr/spip.php?page=article&id\\_article=87&lang=fr](http://biotechnologies.ac-creteil.fr/spip.php?page=article&id_article=87&lang=fr)
- Munir, F., Burrows, J., Yarker, J., Kalawsky, K., & Bains, M. (2009). Women's perceptions of chemotherapy-induced cognitive side effects on work ability : a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*, *19*, 1362-1370. doi : 10.1111/j.1365-2702.2009.03006.x
- Munir, F., Kalawsky, K., Lawrence, C., Yarker, J., Haslam, C., & Ahmed, S. (2011). Cognitive intervention for breast cancer patients undergoing adjuvant chemotherapy : a needs analysis. *Cancer Nursing*, *34*(5), 385-392. doi : 10.1097/NCC.0b013e31820254f3
- Office Fédéral de la Statistique (OFS). (2012). *Le cancer en chiffres*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/01.html>
- Office Fédéral de la Statistique (OFS). (2012). *Taux d'incidence et de mortalité par maladie cancéreuse*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/02.html>
- Owens, G.M. (2008). Gender Differences in Health Care Expenditures, Resource Utilization, and Quality of Care. *Supplement to Journal of Managed Care Pharmacy*, *14*(3), 2-6.
- Player, L., Mackenzie, L., Willis, K., & Loh Yim, S. (2014). Women's experiences of cognitive changes or « chemobrain » following treatment for breast cancer : A role for occupational therapy ? *Australian Occupational Therapy Journal*, *61*, 230-240.

- Remmers, H., Holtgräwe, M., & Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 11-16. doi: 10.1016/j.ejon.2009.07.002
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The Unmet Supportive Care Needs of Patients with Cancer. *The Supportive Care Review Group*, 88(1), 226-237.
- Sarg, M.J., & Gross, A. D. (2007). *The Cancer Dictionary*. New York: Facts on file, Inc.
- Schulz, U., & Schwarzer, R. (2003). Long-term effects of spousal support on coping with cancer after surgery. *Social Support*, 1-20.
- Stein, K. D., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112(11), 2577-2592.
- Strauss, B., Brix, C., Fischer, S., Leppert, K., Füller, J., Roehrig, B., . . . Wendt, T. G. (2007). The influence of resilience on fatigue in cancer patients undergoing radiation therapy (RT). *Journal of cancer research and clinical oncology*, 133(8), 511-518.
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 34(1), 94-104.
- Voogt, E., van der Heide, A., van Leeuwen, A. F., Visser, A. P., Cleiren, M. P., Passchier, J., & van der Maas, P. J. (2005). Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. *Psycho-oncology*, 14(4), 262-273.
- Veloso, A.S., Sperling, C., Vilstrup Holm, L., Nicolaisen, A., Rottmann, N., Thayssen, S., ... Hansen, D.H. (2013). Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory – a nationwide patient survey. *Acta Oncologica*, 52(2), 372-381. doi :10.3109/0284186X.2012.745648
- Wenzel, L. B., Donnelly, J. P., Fowler, J. M., Habbal, R., Taylor, T. H., Aziz, N., & Cella, D. (2002). Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship: a gynecologic oncology group study. *Psycho-oncology*, 11(2), 142-153.

White, C.A., & Macleod, U. (2002). ABC of psychological medicine: Cancer. *BMJ*, Vol. 325: 377-380.

Yarbro, C. H., Wujcik, D., & Homes Gobel, B. (2011). *Cancer Nursing*. Boston: Jones and Bartlett.

## **Appendice A**

Déclaration d'authenticité

« Nous déclarons avoir réalisé nous-mêmes ce travail conformément aux normes et directives imposées par la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Les références aux divers auteurs et les documents intégrés dans le présent travail sont nommés et clairement identifiés. »

Véronique Rodrigues Gomes et Pauline von der Weid

## **Appendice B**

Grilles de lecture et d'évaluation des articles scientifiques

Aspects du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	de Oliveira Salimena A.M., da Silva Campos T., Simões Cardoso de Melo M. C. & de Carvalho Magacho E. J., (2012). Women facing breast cancer. <i>Revista Mineira de Enfermagem</i> , 16(3), 339-347.
<b>Résumé</b>	Des lacunes existent dans le soutien aux femmes ayant reçu le diagnostic de cancer du sein. Dans cette recherche, nous avons utilisé une approche qualitative avec l'objectif de connaître comment les femmes font face à cette annonce. La recherche a eu lieu au sein de l'institution « <i>Juiz de Fora-MG</i> », spécialisée dans le traitement du cancer, durant les mois de janvier et février 2010. 13 femmes en phase de traitement de chimiothérapie et de radiothérapie ont été interviewées à l'aide de questions ouvertes sur la thématique. Suite à une analyse complète, les thèmes suivants ont émergé : (1) l'annonce du diagnostic, (2) faire face au diagnostic : déni ou acceptation et (3) la peur, le discrédit et l'espoir. Il a été constaté que les connaissances sur le diagnostic, la maladie et les motifs pour réaliser le traitement se sont révélés être une expérience conflictuelle qui peut placer les femmes face à l'acceptation ou le déni de la situation vécue. Entre-temps, malgré toute la souffrance découlant de la baisse de l'état général et des effets secondaires du traitement, les femmes ressentent le besoin de se soigner afin de prolonger l'espérance de vie. Le soutien pluridisciplinaire s'est révélé important tout comme l'attention portée par les professionnels infirmiers qui s'est avérée être primordiale dans la valorisation de la singularité d'une femme qui reçoit le diagnostic de cancer du sein.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	Le cancer du sein est devenu l'une des grandes préoccupations de santé publique, en raison du nombre élevé de nouveaux cas chaque année. Il représente 22% des cas de cancer et c'est le deuxième plus fréquent au Brésil et dans le monde. Pour le contrôler, des études épidémiologiques ont souligné l'importance de déterminer les facteurs de risque afin d'identifier les femmes à risque et ainsi promouvoir le diagnostic précoce et le traitement adéquat, sans trop d'effets secondaires. Cette condition, une fois que les aspects physiologiques sont surmontés et dépassés, englobe la dimension existentielle de la femme, sa sexualité, la maternité, l'image de soi et l'esthétique. Elle menace de différentes manières la femme qui reçoit l'annonce de ce diagnostic et peut avoir plusieurs conséquences, qui peuvent se manifester sous forme d'inconfort physique et psychologique, d'anxiété, d'état dépressif, d'altération de l'image de soi et de baisse de l'estime de soi, de modifications de ses habitudes et style de vie, de peur du traitement, de possibilité de rechute et de crainte de la mort. Elle devra faire face, au quotidien, aux plus diverses difficultés, telles que vivre avec une maladie, qui, dans notre société est liée à des stigmatisations. La femme atteinte d'un cancer



peut souffrir de préjugés, qui surgissent souvent de la famille, des proches ou du compagnon ou encore côtoyer quotidiennement l'incertitude et les possibilités d'une rechute.

La suspicion d'un cancer est toujours conflictuelle pour la femme, principalement lorsqu'elle s'adresse à des services de mastologie pour le diagnostic et postérieurement pour le traitement, que ce soit par peur de la mutilation ou à cause du tabou autour de cette « maladie incurable ». Cela peut être vécu par la femme comme une expérience gravement traumatisante qui la fait se sentir désespérée, déprimée, révoltée, mélancolique, en retrait et solitaire. Savoir que l'on souffre d'un cancer expose l'être humain à sa vulnérabilité et se lie à plusieurs questions sur la vie et son sens.

A cette condition s'ajoutent la souffrance, la douleur et la dégénération qui peuvent avoir comme conséquence la mort ou provoquer des conflits émotionnels associés à la souffrance et à la peur du futur. En apprenant son état, elle va traverser les étapes du diagnostic, le traitement agressif et l'acceptation de son corps marqué. Elle expérimentera peut-être des sentiments comme la rage, la frustration et le déni de la maladie, causés par les longues et fréquentes périodes où il est nécessaire de s'absenter de la vie de famille pour réaliser ses traitements. Son état affectif pourra être modifié par plusieurs facteurs, tels que l'incertitude du diagnostic.

La mastectomie est l'un des traitements le plus utilisé. Il représente une forte menace pour la femme étant donné qu'il engendre la mutilation d'un organe représentant la féminité. La femme expérimente plusieurs conséquences émotionnelles, physiques et sociales qui sont directement liées à son image corporelle qui a été construite et déconstruite durant toute sa vie.

Malgré le fait que la plupart des traitements du cancer du sein utilisent encore la résection chirurgicale, les techniques ont été modifiées ces quarante dernières années et ont été substituées par des approches plus conservatrices. Les patientes avec des carcinomes invasifs peuvent opter pour différents types de chirurgies proposées par le médecin selon le cas et les possibilités de pronostic. Toutefois, comme souvent dans notre pays, les cancers sont diagnostiqués à un stade avancé de la maladie. Le nombre de mastectomies réalisées au Brésil demeure élevé.

Actuellement, le cancer du sein est traité comme une maladie systémique lorsqu'il est diagnostiqué tardivement et quand il n'est pas possible de l'éliminer chirurgicalement. Ainsi, après la chirurgie, s'enchaînent les thérapies complémentaires, qu'elles soient systémiques comme la chimiothérapie et l'hormonothérapie ou localisées comme la radiothérapie. Cet aspect vient renforcer l'importance des actions politiques mises en places pour le dépistage précoce, en vue des possibilités de traitements moins agressifs pour ces femmes car les effets secondaires aux traitements complémentaires, spécialement les chimiothérapies, ont été pointés comme responsables de la péjoration de la qualité de vie.

Ainsi, le cancer du sein s'associe à une image mentale liée à la douleur, à la perte du désir sexuel, à l'impuissance,

	<p>au rejet et peut mener ces femmes à des ajustements psychologiques, manifestés par des sentiments dérivés de la mutilation corporelle ayant des reflets directs sur la vie sexuelle qui rendent difficile les relations interpersonnelles. Cela affecte de manière importante l'estime de soi de la femme car la perte d'une partie de son corps, tel que le sein, reflète de manière négative le maintien de l'identité féminine.</p> <p>En contrepartie, lorsqu'il est détecté et traité à une phase initiale, la personne a une longue espérance de vie accompagnée cliniquement durant la phase de rétablissement et ceci en améliorant la qualité de vie après le traitement. Actuellement, de meilleurs résultats peuvent être obtenus par le biais de plusieurs modalités thérapeutiques disponibles, telles que la chirurgie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie et la radiothérapie.</p> <p>Dans ce contexte, surgit la nécessité d'élaborer un partenariat qui s'établit et survient entre un individu qui se connaît dans sa singularité et qui peut parler de lui avec connaissance, pendant que l'autre utilise ses connaissances technico-scientifiques pour répondre à ses nécessités. La femme, lorsque elle reçoit le diagnostic de cancer du sein, expérimente une situation existentielle qui la fragilise. Le professionnel de la santé, étant proche d'elle, a l'opportunité d'établir un lien favorable à l'interaction, propice au partage des ressentis du moment vécu.</p> <p>Ainsi, comme tous les membres de l'équipe de soins, l'infirmier pourra, au moyen des ressentis exprimés par cette femme, connaître et comprendre ses carences et ses difficultés et lui permettre de se sentir capable de traverser cette phase de sa vie de la manière la moins douloureuse possible. Ce soutien est fourni à l'aide d'éclaircissements concernant la maladie et le traitement, d'encouragement à exprimer ses peurs et ses angoisses, d'essayer de transmettre la sensation de calme et de confiance et principalement d'écoute attentive.</p> <p>L'attention de l'infirmière qui se dispose à prodiguer du confort à cette femme inclue aussi sa famille et consiste à permettre la valorisation et la verbalisation de ses sentiments, l'identification des problèmes et des éventuelles nécessités, le soutien, l'orientation et la mobilisation de possibles sources d'aide. Cette perspective devient nécessaire à l'interaction entre le professionnel et la patiente comme base de la relation de confiance propice à l'expression de ses craintes, questionnements et doutes sur les processus et situations qu'elle devra affronter durant le traitement. Il est donc impératif d'établir une bonne relation interpersonnelle qui soutient cette femme au moment du diagnostic et qui puisse réduire les chamboulements émotionnels et les complications.</p> <p>L'expérience dans l'attention portée à la santé de la femme atteinte d'un cancer du sein mène à la perception que les professionnels infirmiers sont convaincus de la réelle nécessité d'orienter l'attention professionnelle vers la réalisation de soins ciblés, vers l'apport d'informations précises, vers l'accompagnement spécialisé et la capacité de la guider durant tout le processus de la maladie. Ces conditions pourront influencer la transformation de cette expérience, qui peut être dévastatrice, en quelque chose de positif ainsi qu'en une importante leçon de vie.</p>
Recension des écrits	Spécialement durant la dernière décennie, on observe une augmentation des études à ce sujet, ce qui dimensionne l'engagement de l'académie, étant donné l'importance d'amener des financements à la préparation des

	professionnels des divers domaines qui prêtent assistance aux femmes porteuses de cancer du sein. Le ministère de la santé a, lui aussi, investi dans les politiques d'attention à la santé de la femme en établissant des conduites et stratégies qui visent la détection précoce de la maladie. Entretemps, on observe encore des lacunes sur la manière dont se sent la femme lorsqu'elle reçoit le diagnostic et comment les professionnels de la santé, dans l'assistance prêtée au quotidien, gèrent la situation afin de leur fournir de meilleures conditions de santé et de qualité de vie.
Cadre théorique ou conceptuel	
Question de recherche	<p>En réfléchissant sur l'attention qui se prédispose à diminuer la souffrance de cette femme qui se prépare à la découverte de la maladie, a surgi l'inquiétude qui a mené à la proposition de cette étude : « Comment la femme fait-elle face à la découverte du diagnostic de cancer du sein ? ». Cela nous a incité à essayer de comprendre le processus qu'elle vit qui inclut le diagnostic de la pathologie, ses impacts physiques, psychologiques et sociaux, le quotidien semé de doutes, la peur de l'intervention, l'incertitude du traitement et même la peur de la rechute.</p> <p>Cette compréhension pourra apporter une contribution au soutien des infirmiers qui privilégient les soins authentiques de qualité. Dans ce contexte, la réalisation de cette étude est importante afin de consolider le révérenciel thématique existant et exposé. En considérant que celui-ci vienne à possibilité une plus grande proximité avec les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein. Il se reflète encore sur les pratiques d'assistance développée, dans l'intention de valoriser ses clients, en appréciant ses valeurs, croyances et craintes en visant le soin individualisé et authentique. Ainsi, l'objectif de cette étude fut de connaître comment la femme fait face lorsqu'elle découvre qu'elle est porteuse d'un cancer du sein.</p>
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Une approche qualitative a été l'option méthodologique de recherche choisie car elle favorise la découverte du vécu, des motivations, des attitudes et des valeurs et, de cette façon, rend possible l'apprentissage des significations exprimées par les femmes qui font face au diagnostic du cancer du sein.
Population et contexte	13 femmes qui étaient en traitement ambulatoire dans un institution spécialisée dans le diagnostic et traitement du cancer, installée à <i>Jui de Fora – MG</i> , ont été interviewées aux mois de janvier et février 2010.
Collecte des données et mesures	L'établissement d'une relation empathique et la réduction de préjugés a favorisé la réalisation d'interviews ouvertes dirigées par des questions : « Savez-vous pourquoi vous êtes en traitement ? », « Comment cela a été pour vous d'apprendre ce diagnostic ? » et « Comment vivez-vous cette situation ? ». Les témoignages ont été enregistrés sur une cassette. On observe également le message non verbal des témoins, exprimé par des gestes ou autres manifestations, enregistrés dans le journal de bord.

Déroulement de l'étude	Nous avons procédé à la lecture systématique et réflexive des informations transcrites, cela a permis de capter les structures importantes, tout comme les idées centrales pour apprendre comment la femme qualifie l'expérience de faire face au diagnostic du cancer du sein. Ainsi, les éléments essentiels de leur discours ont été organisés par unité de sens : La découverte du diagnostic ; Faire face au diagnostic : déni ou acceptation ; La peur, le discrédit et l'espoir ; Le soutien professionnel, familial et la foi. Ensuite, nous avons cherché à poursuivre une analyse compréhensive en mettant en lien ces informations avec la littérature consultée.
Rigueur	Le projet de cette étude exploratoire et descriptive a été approuvé par le comité d'éthique de l'Université Fédérale de Juiz de Fora sur le Paraître n° 260/2009. Son développement obéit aux directives de la Résolution n° 196/96, du Conseil National de Santé.
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p>13 femmes qui étaient en phase de traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie ont été interviewées. La tranche d'âge varie entre 28 et 67 ans (une seule avait moins de 40 ans), sachant que huit sont blanches, deux noires et trois brunes ; huit étaient mariées, une célibataires, deux veuves, deux divorcées et deux n'avaient pas d'enfants, trois en avaient un, sept en avaient deux et une avait trois enfants. En ce qui concerne le degré de formation, huit possédaient la scolarité obligatoire incomplète et une complète ; deux, le degré secondaire complet ; une post-graduée ; et une n'a pas su nous informer. Concernant la religion, onze se sont déclarées catholiques et deux évangélistes ; relativement à l'occupation actuelle, deux étaient vendeuses, deux enseignantes, trois domestiques, une manucure, une agit auprès d'une associations de soutien humanitaire, une s'est déclarée femme au foyer et trois bénéficiaient d'une assurance invalidité pour des questions de santé.</p> <p>Concernant le traitement auquel elles ont été soumises, douze ont déjà réalisé ou sont en train de faire de la chimiothérapie ; une allait la débiter ; neuf ont déjà fait ou font de la radiothérapie et quatre vont se soumettre à cette dernière. Le traitement chirurgical a été utilisé chez onze femmes, sachant que cinq ont été des mastectomies complètes, quatre mastectomies complètes avec reconstruction mammaire, deux chirurgies conservatrices et deux vont encore réaliser des mastectomies complètes. Toutes les participantes de l'étude ont reçu leur diagnostic il y a moins d'une année, aspect qui s'est montré favorable à l'apprentissage des interprétations faites et, ainsi, connaître comment la femme fait face à cette condition de se découvrir porteuse d'un cancer du sein.</p>
Présentation des résultats	<p><b>La découverte du diagnostic</b></p> <p>Lorsque la femme apprend le diagnostic de cancer du sein, elle acquiert une nouvelle identité car ce facteur devient le centre de son existence, il engendre désespoir et perplexité dans une expérience de stress de part l'incertitude de ce qu'elle peut attendre du futur. La découverte de sa maladie et des raisons d'être en traitement ont été commentées par toutes les témoins de l'étude comme une expérience qui gère plusieurs conflits.</p> <p>Nous avons compris, par leurs expressions, qu'il y a différents vécus de cette expérience qui se manifestent</p>

différemment pour chacune d'entre elles. Cependant, toutes sont conscientes de la gravité du problème, ce qui engendre des conflits qui peuvent les placer face à une situation, dans un premier temps, de déni ou d'acceptation de cette condition :

*Evidemment je sais tout ce qui se passe ... Je suis passée par une chirurgie mammaire, j'ai dû faire de la chimiothérapie et maintenant je fais de la radio.*

*Le médecin a dit... Comment est-ce que je m'en fichais si j'avais un cancer ou pas, parce qu'il s'est rapidement répandu, il a enflé rapidement.*

*C'est parce que j'ai un nodule à la poitrine. Pareil à l'autre. Du coup, j'ai fais une intervention chirurgicale et il a constaté que c'était un cancer.*

*Du coup, je suis revenue, il y avait un problème, un nodule... C'est vraiment un cancer.*

*Parce que j'ai cette maladie, le cancer. Mon sein est dur, ici de côté vous savez (montre avec la main)... Là c'était confirmé... C'est un cancer malin.*

*Si je sais ? C'est à cause de ce problème, du cancer.*

*J'ai été chez le médecin, elle m'a demandé de faire des examens qui ont accusé d'un nodule, du coup j'ai fait la biopsie, et ça a confirmé que c'était un cancer. J'ai déjà fait la mastectomie.*

*Je sais, c'est à cause du cancer du sein.*

Certaines fois, la maladie a encore été évoquée comme « cette maladie » ou comme « le problème », des termes qui indiquent que, dans la croyance populaire, le cancer est encore perçu comme quelque chose de fatal, dont on ne doit même pas prononcer le nom, dénotant la stigmatisation culturelle qui persiste encore. Entre temps, nous observons des progressions dans ce sens car plusieurs participantes ont également utilisé la terminologie

« cancer », soit suite à la référence précédente, soit durant la phrase afin de désigner la maladie même. Les réactions émotionnelles découlant de la phase durant laquelle elles reçoivent le diagnostic correspondent à une période initiale durant laquelle la femme est choquée et devient mécréante. Passant outre cette phase, survient un sentiment de confusion en un mélange d'anxiété, de dépression, d'irritabilité, de manque d'appétit et de troubles du sommeil. L'expérience de découvrir un nodule dans la poitrine a été relaté avec incertitude et indéfinition au sujet de l'avenir, étant donné que la présence d'une masse palpable peut signifier une anomalie bénigne comme la confirmation qu'elle devra passer par des traitements douloureux et difficiles. C'est la connaissance que l'on a et que l'on donne conformément aux témoignages d'autres personnes qui ont vécu le même problème.

#### **Faire face au diagnostic : déni ou acceptation**

La découverte informée du diagnostic de cancer est l'un des moments les plus difficiles dans la vie de ces femmes, car, quand elles reçoivent la nouvelle, elles expérimentent trois étapes différentes et complexes. Initialement, elles font face à la nouvelle en recevant le diagnostic d'avoir un cancer, terme qui porte un sens négatif pour notre société. Ensuite, elles comprennent la nécessité de réaliser le traitement long et agressif qui occasionne divers effets secondaires, qui peut les laisser affaiblies et qui peut encore indiquer la réalisation d'une chirurgie d'ablation totale ou partielle du sein afin que le traitement ait un réel résultat. A ces phases, viennent s'ajouter l'acceptation d'un corps marqué par la maladie avec des cicatrices et déformations de l'identité féminine et le vécu de cette nouvelle image.

Cette découverte, souvent faite de manière solitaire, débute au moment du diagnostic du cancer et inclut l'affrontement intérieur de stigmates et de vécus qu'elles ont besoin de surmonter afin de rétablir leur santé. Malgré le fait que ce soit commun, ces femmes méconnaissent comment sera réellement le traitement. Elles ont la perception qu'elles vont traverser des moments difficiles, car elles seront constamment en lutte pour se maintenir en vie. La souffrance peut être identifiée dans ces témoignages :

*C'était très fou, beaucoup de surprise, c'était une frayeur... Et c'était beaucoup de craintes du diagnostic... Au début, on croit vraiment que c'est la fin.*

*J'étais surprise... J'ai dit ma vie est finie, je vais mourir, parce que la première chose que vous entendez quand vous avez un cancer, tu penses : « Je finirai par mourir, tôt ou tard, il peut y avoir un traitement, ça peut être maintenant ou dans quelques années mais je pense que je vais mourir »... Vous restez comme ça désespérée et triste.*

*Mais je souffre beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup.*

*On s'effondre beaucoup. Le premier jour, on n'imagine pas que cela va nous arriver à nous. Mais c'est difficile... On essaie de vivre de la façon la plus joyeuse possible pour ne pas trop s'effondrer.*

*Les larmes coulaient et j'ai dit : « À quoi ça sert de crier, j'ai déjà tant pleuré pour mon mari décédé ». Très difficile... Très difficile.*

*N'importe qui perd pied. Parce que c'est quelque chose à laquelle on ne s'attend pas.*

*J'ai pleuré dans le cabinet médical le jour où j'ai su le résultat. J'ai crié en pensant que j'allais mourir.*

Le diagnostic et/ou le traitement du cancer du sein peut être une expérience très négative avec des répercussions importantes dans l'aspect émotionnel du patient. Cependant, il faut prendre en considération certaines expériences antérieures qui peuvent influencer l'état émotionnel actuel. Traverser des moments stressants peut contribuer à des altérations tant de l'aspect physique que psychologique telles que la perte d'une relation émotionnelle significative, l'événement de la propre maladie, les changements de l'état de santé d'un proche ou les problèmes conjugaux entre autres.

Le cancer du sein peut être vu par les femmes comme une possibilité distante de devenir une réalité et que ça leur arrive à elles. Pour cette raison, quand elles sont confrontées à la constatation du diagnostic, cela leur paraît quelque chose d'inespéré et elles réagissent souvent en le niant, c'est un moyen qu'elles trouvent d'extérioriser leurs émotions et leurs déceptions face au diagnostic comme perçu :

*Je n'ai pas cru l'examen.*

*Ce cancer, comparé au manque que je ressens de ma maman, je ne me souviens même pas que j'ai un cancer.*

*Mon dieu, on n'imagine pas que cela peut nous arriver.*



*Je n'ai pas la maladie... Je l'avais.*

*Ca m'a pris plus de quatre mois à croire que je l'avais.*

*Tout le monde est sujet... Vous n'attendez jamais que cela vous arrive à vous.*

*Je n'ai pas prêté attention, je croyais que ce n'était rien, j'ai dit c'est rien.*

Quelques témoins ont refusé d'accepter la possibilité de la maladie et croient que cela ne leur arriverait pas ou encore, préfèrent laisser passer le temps de peur d'entendre les vérités sur leur condition de santé, tel que le témoin X qui a préféré attendre quatre mois après l'identification du nodule. L'annonce du diagnostic peut choquer et engendrer traumatisme et désespoir. Cependant, il est important de relever que la maladie, malgré ses défauts, n'a pas, pour toutes les femmes, une connotation négative, car elles font face au cancer comme une transition qui inclut des aspects amples de son existence et qui implique la reconstruction dans la manière de voir le monde et son projet de vie.

Dans ce sens là, les réflexions vont au delà de la possibilité de la fin de vie et se dirigent vers les moyens de survie ou encore même vers une guérison de la maladie qui peut être vécue de manière positive ou non étant donné le risque de rechute. Cela implique ainsi des préoccupations avec les divers aspects qui englobent la qualité de vie, comme l'acceptation du diagnostic et une possible opportunité de récupérer la santé. L'acceptation de la situation vécue peut être momentanée car elle est en phase initiale et progressive du traitement et elle voit la chirurgie comme un recours afin d'atteindre la guérison désirée, comme a été référencié :

*Parce que je suis passée par tout, mais je n'ai pas eu tous ces problèmes.*

*Aujourd'hui, je me sens plus tranquille.*

*Pour moi c'est comme une maladie quelconque, on doit faire un traitement afin d'être guérie...Pas comme un problème sans fin, infini.*

*Ensuite on s'habitue... On doit s'habituer.*



*Là, j'ai dit vous pouvez tout enlever... Mais j'ai dit, je suis déjà guérie, je le sais.*

*Je suis parfaitement bien, je ne sens rien.*

*Il y a des gens qui viennent dans cet hôpital pour des consultations avec des psychologues, mais je n'ai pas encore eu besoin de ça... A un moment donné, tu acceptes... Tu dois accepter.*

Malgré qu'elles aient conscience que le traitement est long, elles sont à la recherche de la guérison dans le but d'atteindre et de percevoir leur amélioration en comparant leurs expériences avec celles des autres soumises à cette thérapeutique, comme moyen d'évaluer la possibilité d'un meilleur pronostic. Dans les diverses étapes de ce processus, à savoir l'identification de la maladie, les procédures de diagnostic et le traitement, ces femmes expérimentent différentes phases et vont avoir besoin de divers types de soutien qui incluent tant les aspects physiques que socio-émotionnels.

#### **La peur, le discrédit et l'espoir.**

Le sentiment de peur est fréquemment associé au cancer, terminologie qui contient des significations qui s'allient aux préjugés d'une maladie létale et effrayante étant donné qu'elle transmet les expériences d'une culture dans laquelle le cancer est synonyme de mort. Les préoccupations concernant la menace à la vie et à la santé, la peur d'être défigurée, l'invalidité et l'angoisse associées au traitement sont communes aux femmes qui font face au diagnostic de cancer du sein. Cependant, vivre des situations d'incertitude, spécialement quand le diagnostic est tardif et en cas d'inefficacité du traitement, plusieurs d'entre elles vivront encore de nombreuses années, ce qui dimensionne l'importance de la compréhension de comment vivre avec la maladie, la présence constante de l'incertitude des résultats de leur traitement et la peur de la rechute :

*Oui, j'ai encore peur... Je pense que je vais retirer l'autre sein, parce que vous pouvez avoir le cancer dans l'autre sein, d'où ce traumatisme... C'est un souhait que ça n'arrive à personne mais principalement à personne de la famille.*

*J'ai d'abord perdu ma mère, avec le même problème.*

*On vient vous dire de faire de la chimio, on en pense ... Mes cheveux.*

Le diagnostic d'une maladie comme le cancer du sein pourra causer une série d'incertitudes, faisant que la peur de faire face à la maladie devienne une barrière pour l'acceptation du traitement et le discrédit concernant la possibilité d'une cure. La réalisation des examens de diagnostic contribue à l'exacerbation de sentiments variés, comme exprimé :

*On va faire une autre mammographie, j'ai dit : « Pourquoi ? Si celle que j'ai faite n'a servi à rien. Je n'ai pas confiance en la mammographie ».*

*Je pense que ce cancer, à un moment donné, il va m'emporter. Parce que cette maladie est cruelle. On doit rester sur ses gardes, parce qu'il se guérit progressivement. C'est pareil qu'une source d'eau, elle creuse, elle creuse jusqu'à ce qu'on s'aperçoive en moins d'une année elle se trouve déjà ailleurs.*

Les difficultés à croire en une guérison comme quelque chose de possible et à accepter l'importance de la réalisation du traitement constituent un facteur qui peut intervenir dans l'amélioration de la condition de vie de ces femmes, étant donné que les interventions thérapeutiques, lorsqu'elles sont réalisées quotidiennement, peuvent diminuer les chances d'un pronostic favorable et les laisser sans perspective de survie plus longue et en de meilleures conditions. Autrement, il a également été possible d'apprendre que pour plusieurs d'entre elles, l'espérance prend le dessus sur cette crainte de l'avenir et cela devient plus facile d'assumer l'affrontement de la maladie, du traitement et des ses conséquences.

En effectuant ces options dans une tentative de se débarrasser de la maladie, elles se comportent en accord avec la signification de mettre des limites à la maladie, de retirer physiquement du corps une infirmité qui amène des doutes, des appréhensions, de la souffrance ce qui modifie ses habitudes et son mode de vie social. Elles croient que l'ablation chirurgicale et les conséquences du traitement amènent de la sécurité dans le sens de la rééducation de ses propres préoccupations et commencent à accepter les règles et conditions imposées par le traitement comme une manière d'atteindre la guérison.

*Mais je crois que j'aurai la force de continuer sans trop réfléchir si ça va marcher ou pas, c'est un passage.*

*Je veux porter une perruque pour ne pas être ... Parce que je ne veux rien attacher aux cheveux.*

*Aujourd'hui je me sens très bien... J'avais cette maladie mais je l'ai surpassée, j'ai déjà passé, j'ai vaincu le cancer. Mais maintenant c'est uniquement pour présenter un futur.*

*Maintenant je vais me battre.*

On observe que, dans cet affrontement, si dans une perspective la condition de diagnostic de cancer du sein, dans toute son amplitude des implications, entraîne des souffrances dans plusieurs aspects, d'un autre côté, elles cherchent aussi à faire confiance et à croire en l'espoir de bons résultats du traitement, une fois qu'elles sentent la nécessité de se traiter afin de prolonger la perspective de vie.

#### **Le soutien professionnel, familial et religieux**

C'est important que le traitement du cancer du sein soit réalisé par une équipe multidisciplinaire, abordé d'une manière intégrale et en commun, afin que la patiente récupère de la meilleure des manières. Les professionnels de la santé sont considérés comme des éléments importants dans cet affrontement, en transmettant des informations sur la maladie et son évolution, tout comme en encourageant et en confortant. Cette attention, qui allie les actions dans diverses dimensions, appuie et apporte du soutien afin que les femmes dépassent et réduisent la souffrance.

La qualité de l'assistance dans la spécialité oncologique est considérée par les infirmières comme celle qui allie le savoir technico-scientifique que la propre spécialité requiert à une relation humaine qui privilégie le client et non pas sa pathologie, tout comme de comprendre la personne acteur de son auto-soin. Ainsi, les infirmiers doivent réfléchir aux carences et aux préoccupations de la femme avec un cancer car celles-ci vont au-delà des nécessités physiques, comme commenté :

*Mais j'ai trouvé des professionnels excellents, qui parfois rien qu'avec une conversation et parfois avec plus de temps que celui que le professionnel nous accorde, une attention (pleures). Je suis très émotive... J'ai eu des professionnels excellents qui m'ont donné un soutien... Enlevant toute l'angoisse, la peur de quelque chose de bien pire.*

*Parce que je pense que la médecine appartient à Dieu et Dieu a placé des personnes merveilleuses dans ma vie... Elles son merveilleuses et soucieuses même avec les personnes, avec le traitement. Elles sont conscientes et très humaines.*

La connaissance de toutes les implications dans les diverses dimensions que cette condition va entraîner pour la femme, doit être utilisée pour conduire la planification et le développement du soin qui puisse réellement l'aider à surmonter les difficultés et minimiser la souffrance. De cette façon, cela appartient aux professionnels de la santé de connaître sa réalité et les changements menés avec le vécu de la maladie afin de lui donner le soutien nécessaire, de l'orienter, de la respecter et de l'aider à diriger le nouveau mode de vie avec le cancer. Cette perspective mérite une attention spéciale de l'infirmière, par les propres caractéristiques de l'intervention et cohabitation en plus grande proximité, aspect qui favorise la formation, le lien et l'ouverture.

A cette assistance qui apporte du soutien et du confort se lient les contributions de la famille et des amis qui peuvent être impliqués en tant qu'importants partenaires pour la qualité du soin humanisé. Malgré que ce soit une expérience vécue de mode singulier, l'approche des personnes qui lui sont chères amplifie les possibilités de soutien et de tranquillité dans ce moment là.

Dans ce processus, entrent en action et seront influents, ces conditions variées relatives à la manière dont se font les relations entre ces personnes, leurs expériences antérieures, le degré d'entente et de liberté pour exprimer ses émotions et sentiments. Cela devient nécessaire, également, que les professionnels soient attentifs afin de fournir le soutien nécessaire en vue du succès de cette proposition effective de leurs membres dans les décisions et questionnements liés aux traitements :

*Beaucoup de soutien de ma famille, j'ai passé tout ce temps sans beaucoup penser à ce qui m'arrivait... Sans penser à toutes les personnes qui s'adressent à moi... Je suis toujours de bonne humeur... Elles ne se maintiennent pas à distance.*

*A plusieurs reprises, j'ai cessé de pleurer à cause de ma famille, parce que ma famille ne veut pas nous voir désespérée, ils veulent qu'on ait confiance et qu'on croie en la médecine, alors je l'ai aussi mise dans ma tête.*

*Ma famille m'a beaucoup soutenue, tellement que je n'ai pas eu besoin de psychologues...Après mon mari m'a soutenu en tout, mes enfants.*

Dans notre culture, la famille est considérée comme la base solide des relations entre les personnes. A ce moment-là de la maladie, cette proximité devient très importante. Ainsi, ces femmes peuvent chercher des forces pour affronter la maladie et du soutien psycho-socio-émotionnel dans le rapport avec la famille et les amis.

Entre-temps, dans une réaction différente, il est également possible qu'on essaie de leur épargner cette souffrance, aspect qui mérite une attention particulière. Elles peuvent souvent choisir de ne pas les informer de la maladie ou de ne pas leur révéler toutes leurs questions, leurs doutes et leurs peurs plus intimes, ce qui pourra impliquer qu'elles ne profitent pas pleinement du soutien familial et social qu'elles pourraient avoir.

Le confort qu'elles trouvent en la croyance en Dieu comme Être suprême, capable d'assurer la guérison est pertinent. Ceci leur donne espoir et certitude par rapport au succès du traitement. Face à la maladie, elles ont fréquemment des pensées positives et sont confiantes dans la lutte pour la vie au travers de la référence religieuse comme source d'équilibre.

Le vécu de la croyance religieuse favorise la création d'un lien entre les personnes qui acquièrent une identité groupale. Cela favorise force et courage pour affronter les adversités et pour lutter en faveur de la vie et de la survie, spécialement à l'occasion d'une maladie grave qui peut être fatale. Sous cette influence, elles tendent à s'impliquer à devenir de meilleures personnes, plus réflexives. Elles cherchent la restitution du sens de la vie et obtiennent, dans la religion, l'aide afin de vaincre la peur de la mort, la perte, la souffrance et l'espérance dans la perspective d'une guérison de la maladie.

La croyance religieuse donne la possibilité à ces femmes de se sentir en paix dans leur condition afin d'ainsi vivre avec l'optimisme. L'expérience du cancer du sein est un processus qui défie la personne et, ainsi, elles cherchent des instruments qui leur permettent de faire face à ces défis. La religion est une stratégie valorisée dans la culture occidentale afin de faire face à la maladie, aux traitements et à la récupération des forces perdues durant le processus de la maladie et du traitement, comme mentionné :

*Priant pour être guérie... Je crois que j'aurai la force de continuer dans ce que je faisais mais avec plus de disposition et de dévouement si Dieu le veut.*

*J'ai beaucoup de foi et cette peur je crois qu'elle s'en va... J'ai beaucoup pleuré, j'entrais sous la douche et je pensais à mon Dieu ... Si Dieu le veut, je suis guérie, et ça va passer, et ça ne sera pas cette maladie qui ma m'emmenée.*

*Dieu a été bon avec moi... Je demande à Dieu de ne pas m'emmenner.*

	<p><i>Grâce à Dieu, j'avais cette maladie mais je l'ai surmontée, j'ai déjà vaincu le cancer.</i></p> <p><i>Je suis en traitement jusqu'à présent. J'ai l'espoir d'être guérie, si Dieu le veut.</i></p> <p>La femme qui reçoit le diagnostic de cancer du sein se soucie de donner une continuité au traitement, de se rétablir, voyant ainsi la nécessité de récupérer son estime de soi et son image corporelle. Pour cela, le soutien professionnel, religieux, familial et amical est fondamental, principalement la motivation à améliorer et à encourager son auto-soin. C'est à la jonction de ces contributions qui se lient, qu'elle va trouver le soutien pour vivre cette étape de sa vie et pour se renforcer afin de surmonter les difficultés, les doutes et les craintes.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Dans le parcours de cette maladie, encore perçue dans notre société comme une maladie stigmatisante, la femme devra vivre avec des sentiments négatifs, le discrédit dans les traitements et dans le futur. Faire face à diverses étapes, conditions et conséquences, dans la recherche de récupérer la santé, cela signifie souvent, l'incertitude et l'imagination d'un avenir triste et douloureux, dans un processus de réflexions négatives pleines de doutes et de craintes. Ainsi, les difficultés tendent à s'additionner, à influencer, à accentuer et à rendre cette expérience plus douloureuse et traumatisante.</p> <p>C'est dans ce moment là que devient important la participation des professionnels de la santé, spécialement des infirmiers afin de comprendre le sens de ce diagnostic dans la vie de ces femmes et comment cela pourra amener des conséquences dans son quotidien. En plus de la condition de tomber malade, une fois que cela perturbe son identité de femme et de mère. Il faut considérer que les manières, réactions et façons de faire face sont spécialement uniques et propres à chacune d'entre elles.</p> <p>Dans l'objectif de les aider à explorer ces sentiments, ces attentes et ces stratégies d'ajustement de cette nouvelle phase de la vie, la participation de l'infirmière dans le développement d'un soin plus humain en prévision de satisfaire ses nécessités dans les diverses dimensions devient primordial, en incluant les mesures afin de prévenir ou minimiser l'angoisse mentionnée par les femmes face au diagnostic.</p> <p>La participation de l'équipe infirmière, principalement de l'infirmier, pourra beaucoup les aider dans la compréhension des informations sur les diverses étapes du traitement recommandé, leur facilitant l'insertion dans l'institution et leur favorisant l'acceptation du vécu de cette phase avec moins de doutes et de difficultés à y trouver un mode de développement personnel.</p>

	<p>Entre temps, les soins infirmiers, au delà des questions attenantes au diagnostic et au traitement, doivent avoir l'objectif de les soutenir dans les diverses dimensions de leur existence. Ainsi, dans leur planification et développement, doivent être prévues des actions et des stratégies qui visent l'assistance à cet être, sa singularité, avec des carences bio-psycho-émotionnelles et socio-spirituelles.</p> <p>Cet acte a un regard vers les nécessités et préoccupations provenant d'une maladie grave qui peut être fatale, dont le traitement peut affecter la femme et amener à des conséquences importantes sur son image de femme. Cette assistance, afin qu'elle ait du succès, ne peut pas être isolée car elle nécessite de l'allier au contributions des savoirs des différents professionnels de la santé, des membres de la famille et des amis et considérer les valeurs, croyances et craintes de ces femmes.</p>
Perspectives	
<b>Questions générales</b> Présentation	
Evaluation globale	

Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?			X	Titre trop général.
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Malgré le fait qu'elles ne soient pas clairement définies/séparées par des titres dans le résumé.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Absence de cadre conceptuel ou théorique.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?			X	Très succinctement, mieux décrit plus loin (cf. résultats).



	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			

	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		Non mentionnées.
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Plus évident pour la pratique infirmière.

Références bibliographique : Loïelle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Aspects du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	de Oliveira Salimena, A.M., de Almeida, S.S., Simões Cardoso de Melo, M. C. & Freitas Bara, V.M. (2012). Needs and feelings of women undergoing cancer treatment and nursing care. <i>Enfermagem Brasil</i> , 11(1), 20-26.
<b>Résumé</b>	Cette étude a eu comme objectif de connaître les besoins et les sentiments des patientes oncologiques hospitalisées et de révéler la perception de ces femmes sur le soutien des infirmières. On a utilisé un devis qualitatif avec des entrevues ouvertes. 13 femmes ont participé et ont été hospitalisées plus de six jours à l'Hôpital ASCOMCER de Juiz de Fora/MG. Nous avons considéré que l'humanisation et la sensibilité des professionnels est primordiale pour qu'une ambiance agréable et sécurisante soit établie pour la patiente, car la femme a besoin d'étayage, de respect et doit être traitée avec singularité dans un soin authentique.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	<p>Le traitement du cancer apporte toujours des incertitudes aux personnes, car, au-delà de la souffrance physique, elles se sentent émotionnellement chamboulées étant donné qu'elles ne connaissent pas le futur de leur santé, la possibilité d'un rétablissement ou l'espérance de vie qu'il leur reste. C'est pourquoi, elles sont en manque, non seulement de traitements cliniques/chirurgicaux, mais également de traitements pour gérer les émotions.</p> <p>Beaucoup de personnes associent le cancer à la souffrance et à la mort. Dans ce sens-là, il revient aux infirmiers d'identifier les problèmes de ceux qui sont à leurs soins et d'établir des étapes visant à satisfaire les défis inhérents au soin des patients ; ils sont ainsi préparés à affronter une vaste gamme de crises physiques, émotionnelles, sociales, culturelles et spirituelles du malade et de sa famille. Ainsi, « ... toutes les nécessités du patient doivent être prises en compte dans le traitement, car toutes ces nécessités affectent la maladie et le rétablissement subséquent ».</p> <p>Les professionnels de la santé, en particulier les infirmiers, doivent soigner la personne de manière intégrale, en l'assistant dans sa singularité et dans sa pluralité, en évaluant son état physique et émotionnel, en lui offrant un soutien qui permettra non seulement sa tranquillité mais qui atteindra également sa récupération et l'amélioration de sa qualité de vie.</p> <p>Dans le contexte de la recherche effective et de l'humanisation dans la pratique en santé, on doit faire un rapprochement critique afin que l'on comprenne la personne allant au-delà des compétences techniques, instrumentales, spécialisées contemplant non-seulement le soin biologique du modèle d'attention à la sante tournée vers la maladie, encourageant la fragmentation des actions, mais également en incluant le psychosocial et spirituel de la personne dans l'affrontement de ses nécessités et de ses problèmes de santé. Dans ce sens là, cela est devenu l'objectif de cette étude : connaître les nécessités et les sentiments des patientes en oncologie hospitalisées</p>

	et dévoiler la perception de ces femmes hospitalisées concernant le soutien des infirmiers.
Recension des écrits	Le cancer est le résultat de la multiplication incontrôlée de cellules formées de tumeurs et englobe plus de 100 maladies différentes. Les causes peuvent être comportementales, génétiques ou psychologiques. Le diagnostic du cancer a un effet dévastateur. Il amène l'idée de mort, conduisant la patiente à une problématique psychique et à la souffrance. Cela devient alors, essentiel de comprendre et de soutenir la malade, en l'écoutant et étant conscient que le soin n'est pas dirigé vers la maladie mais vers l'être humain.
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Selon la <i>Théorie des Nécessités Humaines Basiques de Wanda Aguiar Horta</i>, l'être humain explore des moments d'équilibre et de déséquilibre dans le temps et dans l'espace ; le déséquilibre pousse la personne à chercher consciemment ou inconsciemment la satisfaction de nécessités afin qu'elle parvienne à maintenir l'équilibre. Ainsi, on énumère cinq catégories de nécessités qui influencent le comportement humain, qui ont besoin d'être prise en charge afin que la personne soit saine : physiologiquement ; sécurité et protection, en incluant la sécurité physique et psychologique ; amour et grégarisme ; estime de soi, qui incluent la confiance en soi, l'utilité, le but et l'autoévaluation ; la réalisation personnelle, l'état d'atteinte totale du potentiel et de l'habilité à résoudre des problèmes et faire face réellement aux situations de la vie.</p> <p>La présence du cancer modifie beaucoup d'aspects de la vie de la personne entraînant de profondes transformations dans ses habitudes et dans sa routine. Ces modifications au-delà d'être physiques, elles sont émotionnelles, car la perte de l'indépendance amène avec elle la perte de l'estime de soi en plus de l'inconfort et de la douleur qui les accompagne. Au travers de la minimisation de la souffrance et de l'amélioration de la qualité de vie des patientes avec des maladies qui mettent en risque leur vie, on préconise un abordage qui vise l'amélioration de la qualité de vie à l'aide de soins focalisés sur ses nécessités, identifiant les problèmes de l'ordre physique, spirituel et psychosocial.</p> <p>On considère que, tant les professionnels de la santé que les patientes voient les problèmes de santé de manière très différente, étant donné que leurs perspectives sont basées sur des hypothèses distinctes. Ainsi, pour les patientes et les soignants, la maladie inclue les expériences subjectives des changements physiques ou émotionnels et la confirmation de ces changements surviennent de la part d'une autre personne. Pour le professionnel, un problème de santé est fondé sur les changements physiques de la structure et du fonctionnement de l'organisme qui peuvent être démontrés objectivement et quantifiés basés sur les mensurations physiologiques normales. Il s'agit d'une relation asymétrique dans laquelle le médecin détient un champ de connaissances duquel la patiente est généralement exclue et la situation ne lui est pas clarifiée.</p> <p>Donc, il devient important d'identifier les aspects psychosociaux de la patiente, en l'écoutant et la comprenant sans</p>

	<p>jugements, avec l'intention de donner à cette patiente la sécurité et le confort, pouvant contribuer à déterminer l'amélioration de la qualité de vie.</p> <p>L'humanisation de la prise en charge subventionne cette dernière à partir du soutien des principes prédéterminés comme l'intégralité de l'assistance, l'équité et l'inclusion du soigné, en plus de favoriser la création d'espaces qui valorisent la dignité du professionnel et du patient.</p> <p>En considérant la <i>Théorie de Wanda Horta</i>, il est du devoir de l'infirmière de maintenir l'équilibre dynamique, de prévenir et d'inverser les déséquilibres, étant donné que l'être humain a des besoins fondamentaux qui nécessitent d'être répondus pour son bien-être complet. Ainsi, l'assistance de l'infirmière consiste à faire pour la patiente ce qu'elle ne peut pas faire pour elle-même ; l'aider ou l'assister quand elle est partiellement pas capable à s'auto-soigner ; orienter ou enseigner et superviser afin que se produise une rencontre entre soignant avec le soigné dans un lien empathique qui guidera les actions de soins.</p>
Question de recherche	(Que signifie pour vous l'assistance de l'infirmière dans votre traitement ? Comment aimeriez-vous être prise en charge ?)
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	On a opté pour une approche qualitative étant donné la subjectivité du thème et vu que la modalité contemple une meilleure approche des questions vécues et du sens qui leur est attribué par les témoins.
Population et contexte	<p>On a utilisé, comme scénario, un hôpital au caractère philanthrope qui prend en charge les patients porteur d'un cancer habitant Juiz de Fora et les régions avoisinantes à Minas Gerais, en entente avec le Système Unique de Santé et d'autres partenariats.</p> <p>Ont participé à l'étude, 13 femmes hospitalisées dans les unités de Médecine et Chirurgie, étant sélectionnées de manière aléatoire et la collecte de données a été interrompue lorsqu'il y avait des répétitions. Le choix des sujets féminins dans cette étude est dû au vécu des chercheuses dans le domaine de la Santé de la Femme et car il s'agit de sentiments et de nécessités. Il a été établi, comme critère d'inclusion, celles qui comptent plus de six jours d'hospitalisation, les femmes lucides et en condition physique et psychologique pour participer à l'étude.</p>
Collecte des données et mesures	Pour la collecte des données, en décembre 2009, il a été expliqué à chaque témoin les objectifs de l'étude et nous avons demandé la signature du Terme de Consentement Libre et Éclairé et l'utilisation d'une technique d'entrevue ouverte avec les questions directrices suivantes : « Que signifie pour vous l'assistance de l'infirmière dans votre traitement ? » et « Comment aimeriez-vous être prise en charge ? ».

Dérroulement de l'étude	La relation empathique a permis un dialogue décontracté, en maintenant le secret et en protégeant l'anonymat des femmes interviewées les identifiants avec la lettre et en souscrivant le numéro de la séquence de survenue. Les témoignages ont été enregistrés et, suite, à la transcription ont été réalisées des lectures attentives avec l'objectif d'identifier le contenu manifeste afin d'identifier les points relevant et procéder à l'analyse compréhensive, faisant émerger les suivantes unités de signification : le sentiment qui accompagne l'hospitalisation et la perception des femmes sous assistance de l'équipe infirmière.
Rigueur	Le projet de recherche a été analysé par le Comité d'Éthique de l'Université Fédérale de Juiz de Fora-MG et autorisé selon l'avis n°259/2009.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les témoins de cette étude ont été neuf femmes blanches et quatre femmes noires âgées entre 21 et 69 ans. Celles comprises entre la troisième et la cinquième décennie de vie, avec un degré de formation entre la scolarité obligatoire et le secondaire (étant donné que seulement un avait une formation supérieure) étaient plus représentées. Elles étaient hospitalisées dans les unités de la Clinique Médicale et Chirurgicale et la majorité se trouvaient aux soins palliatifs. L'ensemble des 13 participantes expriment posséder une croyance religieuse.
Présentation des résultats	<p>Pour la satisfaction et le meilleur confort de la femme qui se trouve hors de son cadre familial, il est nécessaire que l'infirmier développe un plan de soins qui vise le renforcement des liens infirmière-patiente, adoptant une prise en charge qui satisfait les réelles nécessités physiques, mentales, sociales et spirituelles de cette femme. Car, d'après la <i>Théorie des Nécessités Humaines Basiques de Wanda Horta</i>, le déséquilibre avec l'environnement qui satisfait où la présence de nécessités affectées expose plus l'individu à des maladies et le rend vulnérable. De ce fait, la femme hospitalisée, en plus d'être loin de leur environnement social, professionnel et le changement d'habitudes et de routine amène avec elle la question de la maladie : ses incertitudes concernant la cure, les anxiétés sur les risques et chances qui l'entourent depuis le diagnostic et qui, pendant l'hospitalisation, peuvent être décisives.</p> <p>Le cancer est généralement vu comme une maladie fatale, de longue souffrance et avec une fin accablante, car elle s'étale, débilite et prend possession du corps et des fonctions vitales. Pour cela, il est synonyme de peur, douleur, mutilation et mort. Associé à cela existe la peur de l'abandon, que cela interfère dans la relation conjugale et sociale, la perte de l'indépendance, des problèmes financiers, l'anxiété, la haine, la culpabilité et beaucoup de femmes atteintes pas la maladie préfèrent acquérir un comportement de fuite de cette réalité.</p> <p>De cette façon, il est possible de comprendre le verbal et dans le non-verbal, que la patiente se sent déstructurée avec le diagnostic de la maladie, arrivant à l'hôpital totalement désemparée et déséquilibrée par ce qui peut lui arriver :</p>

*(...) on arrive ici tellement... Tellement dans le besoin... Tellement débilitee... On en manque d'affection (...).  
 (...) Être à l'hôpital c'est déjà mauvais et si tu n'as pas une bonne prise en charge ... Tu es comme un poisson hors de l'eau ... (...).*

Depuis le moment du diagnostic jusqu'à l'hospitalisation, il existe un grand nombre de fantaisies créées par les femmes par manque de connaissances et par doute du processus qui fait face au traitement. Il est connu que la chimiothérapie entraîne des altérations cognitives, des symptômes physiques réactifs à la peur et la dépression ; qui peuvent être aggravés par l'absence de clarté et orientation de la part des infirmiers .

Le ministère de la Santé préconise un accueil en provenant d'une relation ponctuée par des paramètres techniques, humanitaires et de solidarité, en reconnaissant la patiente, en étant attentifs aux diversités culturelles, raciales et ethniques. C'est pourquoi l'infirmière doit avoir du tact pour une écoute qualifiée, sachant écouter la plainte, les peurs et les attentes, ayant la capacité d'absorber les besoins de l'utilisateur et investiguer des possibilités d'intervention. Les témoins ont exprimé :

*(...) grâce à Dieu, on m'a donné... Un bon accueil dans cet hôpital où je n'étais jamais venu (...)*

Chercher la patiente et se montrer disponible pour elle à tout moment c'est important pour créer des liens de confiance avec elle. La patiente veut se sentir en sécurité et cette sécurité peut se configurer avec l'accueil, des informations sur des situations et procédures à être réalisées, avec une prise en charge qui vise à préserver l'intimité de la patiente et minimise son exposition. La demande des nécessités des femmes indique la recherche de santé physique et mentale, il est possible de constater les nécessités de confiance et de sécurités affectées :

*(...) quand on manque de sécurité... Et, dans la réalité, la patiente est dans les mains de ... Des infirmières, du médecin (...)*

Une autre manière, que la personne peut trouver pour se renforcer dans les situations d'incertitude, est de s'appuyer sur des croyances, quelles qu'elles soient, elles peuvent servir de soutien psychique durant la maladie. Cette croyance peut être envers la religion qui l'a accompagnée durant toute sa vie, une croyance supérieure ou la confiance en l'équipe qui l'accompagne. Les patientes oncologiques se lient beaucoup à la religion comme une stratégie afin de récupérer les forces perdues avec la maladie et le traitement ; comme une perspective d'avenir pour la souffrance du cancer et amène une efficacité significative concernant le bien-être et l'autogestion de ces personnes qui, à travers la croyance, gagnent de nouvelles énergies pour lutter pour leur survie.

Ainsi, on peut identifier le besoin psycho-spirituel très présent de la part de ces patientes ; les femmes recherchent un étayage dans la religion en invoquant Dieu, dans le cas de leurs maladies ; cela a été observé par la présence de la Bible et d'images sur la table de chevet et dans leurs témoignages :

*(...) grâce à Dieu tout va bien, je dois ma vie à cause de ça... Grâce à Dieu on me l'a donné comme ça... Un bon accueil dans cet hôpital (...)*

On comprend alors, qu'on ne doit pas sous estimer l'influence subjective que les croyances amènent à la patiente, qu'elles soient religieuses ou non. L'important pour la patiente à ce moment-là est de croire, faire confiance et se sentir en sécurité. Pour cela, l'infirmière doit prendre soin, en essayant de développer les capacités de chaque femme comprises dans ses limitations et cultures en promouvant la qualité de vie de ces personnes.

#### **Perceptions des femmes sur le soutien infirmier**

Il est important que l'équipe infirmière établisse une relation empathique avec les femmes hospitalisées, en agrégeant la technique des procédures à l'humanisation puisqu'elle est la plus présente avec la patiente et c'est elle qui développe les soins.

Les soins infirmiers ont comme principal objectif de travail, l'attention à la vie et à la souffrance des individus dans la collectivité. Afin qu'il y ait de la santé soit de qualité, il est nécessaire de transcender le sens commun de l'adéquation technique sur l'objet de la pratique dans la routine de l'organisation hospitalière. Le processus doit créer des espaces communicatifs qui permettent l'échange de thèmes d'intérêt commun favorisant la relation et la confiance entre les parties. La confiance comme facteur favorisant l'interaction infirmière-patient durant son hospitalisation peut être mise en évidence dans les témoignages suivants :

*(...) cela signifie de la sécurité en premier lieu, savoir que je peux compter... Me préserver aussi... Je pense que ça doit être ensemble, tout le temps (...).*

*(...) ça transmet une confiance au patient et c'est ça que la patiente a besoin quand elle est hospitalisée (...).*

*(...) on est entre les mains du personnel hospitalier... On doit sentir de la confiance dans ce qu'ils font (...).*

Les besoins biologiques sont indissociables de l'aspect émotionnel et psychique. Il est nécessaire de chercher une prise en charge qui préserve le positionnement éthique dans le contact personnel, mais qui développe une ouverture entre la patiente et le professionnel avec l'intention de favoriser la relation entre eux. Comprendre l'autre requiert une attitude profondément humaine tout comme des pratiques qui respectent la condition du sujet des êtres



humains, leur dignité, leurs valeurs, droits et devoirs.

Dans cette étude, il a été possible de comprendre que, malgré la peur et l'angoisse qui perméabilisent la phase dans laquelle ces patientes se trouvent, elles se sont senties bien traitées, dépassant ainsi les barrières imposées par la situation :

*(...) parce qu'ici on reçoit beaucoup d'affection, moi principalement j'ai beaucoup d'affection... C'est comme si c'était ma famille (...).*

*(...) on devient très sensibles... Et ils... Nous soutiennent, parce on n'est pas seules. L'humain est très important venant d'eux (...).*

*(...) ils sont très bons... Très attentionnés... Cela nous aide... C'est... Ca donne de la force pour faire face à la réalité de la maladie (...)*

*(...) pas uniquement avec des médicaments, mais avec de l'attention, de l'affection. Indépendamment du fait qu'elles soient de passage ici... Elles passaient devant la porte, entraient dans la chambre et discutaient. Cette prise en charge, cette affection c'est très spécial pour le patient... Cette amitié (...).*

De cette façon, on comprend que ce contact patient-équipe infirmière est extrêmement important et qu'il va au-delà des techniques, qu'il tente de minimiser une grande lacune, qu'il accompagne la patiente oncologique hospitalisée et qu'il est caractérisée par divers facteurs comme : le manque d'affection, la solitude, la peur, l'angoisse, entre autres divers sentiments qui agressent la patiente.

Le professionnel de la santé tend à comprendre les problèmes physiques, psychologiques et sociaux de la patiente en accord avec ses propres valeurs et priorités. Ces dernières peuvent être différentes de la perception de l'utilisateur et peuvent rendre difficile la communication entre eux, pénalisant ainsi l'expression des besoins de la patiente. Cette divergence entre les professionnels et la patiente peut amener plusieurs conséquences négatives pour le traitement de cette dernière qui considère l'infirmière comme son point d'appui. Cette situation a fait émerger des témoignages :

*(...) s'ils vont bien, on va bien aussi. Alors que s'ils sont de mauvaise humeur on est pas bien non plus (...).*

*(...) on arrive ici en grand manque d'affection... Tellement affaiblies que si on ne les trouve pas avec une bonne tête pour nous recevoir, je pense qu'on fini par être encore moins bien (...).*

*(...) si on n'a pas une bonne prise en charge, cela rend difficile le traitement, on devient aussi insécure (...)*

L'humanisation peut être absente dans un hôpital avec un plus grand dispositif technologique, traitant les patientes

comme des simples objets d'intervention technique en ne prenant pas en considération ses sentiments, ses angoisses et ses doutes. Mais cela peut également être le cas dans un hôpital où il n'y a pas de matériel divergent, il peut y avoir des conflits ce qui peut empirer la situation préalablement précaire. On comprend dans les témoignages des patientes qu'au delà de l'humanisation, elles ont besoin d'un traitement technologiquement qualifié ayant des résultats sur le positionnement professionnel.

*(...) c'est comme aujourd'hui ou je suis hypertendue, ils sont déjà venus ici de nombreuses fois et on appelle l'infirmière ... La cheffe appelle le médecin (...).*

*(...) parce que si on est pas pris en charge dans cet hôpital, il n'y a pas de moyen que ça marche, parce qu'ici on donne de bons traitements aux personnes (...).*

*(...) l'assistance c'est plus que donner de la médication au bon moment (...)*

Au vu de la situation, on comprend qu'une prise en charge de qualité comprend un mélange de prestation de services avec des soins techniques et holistiques en étant humain, en fournissant un espace d'ouverture à la cliente afin qu'elle s'ouvre, questionne, en l'impliquant dans les soins qui lui sont fournis, en l'informant et en lui donnant le rôle de protagoniste du service de santé. Malgré la prise en charge de qualité réglée par l'individualité et la subjectivité du droit de tous, il est possible de comprendre les sentiments de gratitude :

*(...) je n'aurais jamais pensé qu'il puisse y avoir un tellement bon traitement (...).*

*(...) on me traite très bien grâce à Dieu, bien traitée pour tout... Si quelqu'un fait des réclamations d'ici c'est parce qu'elle n'a rien d'autre à réclamer dans la vie (...).*

*(...) sans les infirmières (équipe infirmière) que serais-je ? Rien ! (...) Je pense qu'il n'y a pas mieux que ça. Parce qu'ici, je suis très bien prise en charge (...).*

La satisfaction des patientes concernant les soins qui lui sont prodigués se réfère beaucoup à l'attention, à l'affection, à la patience et à être perçues comme des êtres humains, au-delà d'une personne malade. Heureusement, on comprend que les professionnels arrivent à agréger la technique à la sensibilité, car les femmes relatent qu'elles ont nécessité d'une bonne prise en charge et que cela a été plus que « donner la médication », mais un don plus grand de la part de l'équipe à ces patientes dans une phase tellement difficile de leur vie.

Donc, cela devient nécessaire de repenser aux pratiques des institutions de santé, en cherchant des options de différentes manières afin de réaliser la prise en charge et le travail de manière à préserver le positionnement éthique dans le contact personnel et dans le développement des compétences dans les relations interpersonnelles.

<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	<p>Chaque patiente, lorsqu'elle arrive à l'hôpital, amène avec elle sa trajectoire, son histoire de vie et sa culture qui est unique et qui a besoin d'être respectée et valorisée. L'infirmière, comme agent du soin, a le devoir de restaurer des attitudes en établissant une prise en charge marquée par le respect des singularités du client, afin de créer des liens de confiance et de sécurité pour que le traitement puisse se développer de la meilleure façon possible et de manière confortable pour les deux, en priorisant l'être malade, et non pas la maladie, car cette dernière ne peut pas toujours être traitée, tandis que l'attention à l'humain ne s'éteint jamais et ne doit pas en être dispensée.</p> <p>Nous considérons primordial l'existence d'un soin sensible et individualisé afin d'établir une atmosphère agréable et de minimiser l'appréhension provenant de ce que la patiente est en train de vivre.</p> <p>De cette façon, l'infirmière permet l'insertion d'une pratique différenciée qui touche et inclut la femme, rendant possible la construction d'une assistance humanisée valorisant les sentiments, les nécessités, les attentes et les souhaits dans le processus de soin.</p>
Perspectives	
<b>Questions générales</b> Présentation	
Evaluation globale	

Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X			
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			But de la recherche et plus loin dans les textes figurent les questions directrices des interviews.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			

Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			Oui, l'interview s'arrêtait lorsqu'il y avait des répétitions.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches	X			

des concepts	antérieures ?				
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			
Perspectives	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		Information manquante.
	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			X	Ils abordent quelques pistes, « règles » importantes pour la posture de l'infirmière.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Aspects du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Fenlon, D., Reed, E., Blows, E., Scanlon, K., Wray, J. & Dewey, A. (2015). Moving Forward : A Qualitative Research Inquiry to Inform the Development of a Resource Pack for Women Following Primary Breast Cancer Treatment. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> , 33(1), 85-105. doi : 10.1080/07347332.2014.977414
<b>Résumé</b>	Alors que le « <i>UK charity Breast Cancer Care</i> » (BCC) possède d'importantes ressources pour les femmes atteintes du cancer du sein, ce partenariat de recherche a développé la première ressource dirigée et informée par la principale étude sur ces femmes, en explorant leurs besoins et en développant une ressource liée à ceux-ci. Les données ont été collectées à partir d'un focus groupe composé de survivantes du cancer du sein avec l'aide d'interviews téléphoniques avec des professionnels de la santé et des experts. Ces derniers ont exploré les besoins des femmes après un premier traitement de cancer et ont analysé les données à l'aide d'une analyse thématique. Ces femmes ont eu besoin d'informations et de ressources pour les aider à reprendre le contrôle sur leur vie, à s'adapter aux changements de leur corps et à reprendre confiance en elles.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	<p>Il y a de plus en plus de personnes qui survivent au cancer et qui se retrouvent seules face à divers besoins non reconnus par le système de santé actuel. Au Royaume-Uni, le « <i>National Cancer Survivorship Initiative</i> » (NCSI) a été établi en 2008 par le Département de la Santé en collaboration avec le « <i>UK charity Macmillan Cancer Support</i> » pour répondre aux besoins de ce groupe. Les conclusions du NCSI ont mis en avant l'existence de besoins en information et en soutien insatisfaits chez les patients atteints de cancer et vivant avec un cancer. Bien que les patientes atteintes d'un cancer du sein ont plusieurs ressources d'informations disponibles au moment du diagnostic et pendant le traitement, il y a tout de même un manque d'informations et de soutien une fois le traitement terminé. Le plus souvent, le soutien devient nécessaire au moment précis où les personnes tentent de reprendre une vie normale, qu'elles réfléchissent sur leur retour au travail et à comment faire face aux effets secondaires du traitement. Elles ont dit s'être senties abandonnées et isolées.</p> <p><b>Objectif et buts de cette étude :</b> Le but de cette étude était d'explorer les besoins des femmes traitées pour leur premier cancer du sein et de proposer des recommandations sur le contenu et le format d'un nouveau pack de ressource pour les survivantes du cancer du sein après le traitement par BCC.</p>
Recension des écrits	Le « <i>US Institute of Medicine</i> » (IOM) a identifié que les survivants du cancer peuvent se sentir « perdus » pendant la phase de transition entre la première et la seconde prise en charge, chez des patients ne sachant pas à quoi s'attendre avec les soins de suivi liés à la santé. Les recommandations de l'IOM incluent la mesure d'un plan de survie exposant les soins de suivi requis pour les personnes qui arrivent à la fin de leur premier traitement. De tels changements dans les services d'oncologie du Royaume-Uni se concentrent sur comment réduire les suivis à long

terme lors du second traitement et sur comment décharger les patients qui viennent de recevoir leur premier traitement médical. La conséquence de ceci est la diminution de l'accès des patients aux sources spécialisées d'information et de soutien. Le NCSI tente d'y faire face en développant sept programmes de travail afin de favoriser la santé et le bien-être des survivants du cancer, l'un d'entre eux inclut le développement d'un plan de survie. Simultanément à ce travail, le BCC a demandé une étude de marché afin d'identifier les manques d'information et de soutien fourni par BCC aux femmes du Royaume-Uni avec un cancer du sein et ont trouvé que, pour celles arrivées à la fin de leur traitement, avoir une ressource était une priorité. Afin de s'assurer que l'analyse de cette ressource était dirigée et basée sur des connaissances actualisées et des informations issues de la perspective du patient, une collaboration entre BCC et le « *Macmillan Survivorship Research Group at the University of Southampton* » a été organisée pour entreprendre une étude afin d'en savoir plus sur cette ressource. Cet article fait part des conclusions de cette étude.

La fin du traitement marque un tournant dans la trajectoire du cancer, car c'est à ce moment précis où les besoins en informations des femmes atteintes d'un cancer du sein sont insatisfaits. Cappiello et al. indiquent que cette transition a été décrite comme une expérience tumultueuse durant laquelle les femmes tentent de trouver un équilibre entre la joie d'avoir survécu à une maladie mortelle et entre la pénibilité des symptômes physiques persistants, l'incertitude et la peur d'une rechute. Cette période est particulièrement importante puisqu'il s'agit d'un temps durant lequel les interactions habituelles avec les professionnels de la santé diminuent et les individus peuvent se sentir « abandonnés » par le système de santé. Beaucoup d'études se sont concentrées sur le diagnostic, le traitement et le suivi à long terme (5 ans), mais seule une minorité s'est intéressée à la période qui suit directement la fin du traitement. Les femmes peuvent être confrontées à de nombreuses complications et à de nombreux problèmes se révélant être le résultat du traitement et ceci vient tout juste d'être abordé dans la littérature. Actuellement, les survivants du cancer trouvent que les spécialistes ne répondent pas suffisamment bien à leurs besoins en information. La situation ne va pas en s'améliorant parce que les études de Luker, Beaver, Leinster et Owen ont identifié que 66% des femmes ne sont pas satisfaites quant à leurs besoins en information lors du suivi. Une étude plus récente a identifié que 45% des femmes n'ont pas reçu d'informations concernant ce à quoi elles devaient s'attendre une fois le traitement terminé. Parmi celles qui ont reçu des informations, plusieurs estiment que c'est inadéquat et souhaiteraient plus d'informations détaillées. Des besoins insatisfaits lors de la période qui suit la fin du traitement peuvent provoquer des problèmes plus tard dans la trajectoire de survie. Plusieurs études ont souligné que de hauts niveaux de stress dans la période de transition peuvent résulter en une mauvaise adaptation à long terme. Un important besoin en informations persistant est associé à une plus grande anxiété et à une plus grande dépression. Des symptômes physiques et psychologiques continus peuvent provoquer une mauvaise qualité de vie.



Cadre théorique ou conceptuel	
Question de recherche	Comment élaborer un pack de ressources lié aux besoins des femmes ayant été traitées pour un cancer du sein ? (déduite du titre)
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	
Population et contexte	Les femmes ayant terminé leur traitement du cancer du sein depuis deux ans ont été invitées à prendre part à des groupes focus en Angleterre, en Ecosse et au Pays de Galles. « Avoir terminé son traitement » signifie avoir terminé sa première chirurgie, la radiothérapie adjuvante et la chimiothérapie. Après le traitement à l'hôpital, les patientes pouvaient tout de même continuer à recevoir une hormonothérapie (telle que tamoxifen, anastrozole, letrozole, etc.) et Herceptin (trastuzumab).
Collecte des données et mesures	Des méthodes qualitatives ont été requises pour atteindre les objectifs de cette recherche. Des groupes focus composés de survivantes du cancer du sein et des interviews téléphoniques avec des professionnels de la santé et des experts dans la survie du cancer du sein ont été utilisés pour explorer les besoins des femmes au moment où elles terminent leur traitement de leur premier cancer du sein. Les résultats de cette recherche qualitative ont ensuite servi dans le développement d'un nouveau pack de ressource par BCC. Une évaluation préliminaire a été mise en œuvre.
Déroulement de l'étude	<p>Cette étude comprend deux phases : phase 1, développement de la ressource et phase 2, test pilote et évaluation préliminaire de la ressource. La première phase consistait à recueillir des informations à propos de ce qui est actuellement connu en matière de besoins des femmes au moment où elles terminent leur traitement de leur premier cancer du sein afin de renseigner le développement d'un pack de ressource et ceci, à l'aide de revues de littérature, de groupes focus de femmes en fin de traitement et d'interviews avec des experts. La deuxième phase comprenait le développement de la ressource et le feedback des femmes et des professionnels de la santé.</p> <p><b>Phase 1A</b> Une annonce a été postée sur le site internet de BCC et les membres de « <i>BCC's Breast Cancer Voices</i> » ont été abordés via un bulletin trimestriel les informant du projet et en sollicitant leur participation. Les femmes ayant terminé leur traitement du cancer du sein depuis les 24 derniers mois ont été recrutées pour prendre part aux groupes focus. Les groupes focus ont été menés par deux chercheurs (D.F. et E.B.) dans les bureaux de BCC. Des vignettes ont</p>

été utilisées pour provoquer une discussion et pour aider les informateurs à se concentrer sur les besoins des autres au moment où les autres étaient en train de faire part de leur propre expérience.

### **Phase 1B**

Une matrice d'échantillonnage a été demandée afin de garantir une variété de points de vue. Les professionnels de la santé ont été sollicités afin de prendre part à un interview téléphonique (mené par E.B.) concernant leur expérience dans la prise en soin des femmes atteintes d'un cancer du sein à la fin de leur traitement. Des points de vue ont été sollicités de la part des infirmières du cancer du sein, d'oncologistes, de chirurgiens, de généralistes, d'infirmières généralistes et d'experts de la survie.

A partir des constatations de la phase 1, un nouveau prototype de ressource a été élaboré par BCC et proposé aux participantes de la phase 1.

### **Phase 2A**

Les femmes ayant participé à la première phase ont eu l'opportunité de lire la nouvelle ressource et ensuite de discuter de son contenu lors de groupe focus via téléconférence afin d'entendre leur feedback sur le prototype de ressource.

### **Phase 2B**

Le nouveau prototype de ressource a été envoyé à tous les professionnels de la santé et aux experts en survie qui avaient pris part à la première phase. Des interviews téléphoniques et/ou des e-mail ont été échangés afin d'avoir un feedback sur le contenu et le format de la ressource.

### **Phase 2C**

La ressource « *Moving Forward* » a été développée par BCC en réponse aux feedback des femmes et des professionnels de la santé.

### **Analyse**

Les données ont été analysées à l'aide d'une approche analytique thématique. Toutes les données issues des groupes focus des femmes et des interviews des professionnels de la santé ont été transcrites mot à mot et analysées par des logiciels *NVivo*. Les textes écrits, qui ont été élaborés à partir des transcriptions, ont été lus en même temps que les bandes ont été écoutées afin de s'assurer de la précision. Ils ont ensuite été relus puis des phrases et des commentaires ont été notés. Une analyse thématique de concepts initiaux et un cadre conceptuel

	<p>dérivé des thèmes récurrents ont été créés à partir des données. Les thèmes et le cadre conceptuel ont été développés lors d'une délibération des principaux investigateurs (E.R., D.F. &amp; E.B.). L'analyse s'est d'abord concentrée sur les transcriptions des groupes focus puis a été comparée aux données des experts pour voir si une confirmation, un conflit ou un contenu autre avait eu lieu. L'analyse finale a été retournée à l'une des patiente afin de confirmer la validité. Il n'y a pas été possible, dans le groupe focus d'analyse, d'identifier des facteurs individuels.</p>
Rigueur	<p>L'étude a été conçue en collaboration avec l'Université de Southampton et BCC. L'étude était peer reviewed et a passé l'approbation d'éthique du « School of Health Sciences » et de l'Université de Southampton.</p>
<p><b>Résultats</b> Traitement des données</p>	<p><b>Les informateurs</b> Douze femmes anglaises âgées entre 30 et 80 ans ayant terminé leur traitement il y a au moins 25 mois, ont pris part à des groupes focus au Pays de Galle (n=10) et à Londres (n=2). Le temps compté à partir de la fin du traitement s'étendait de 1 à 12 mois. Douze professionnels de la santé (cinq infirmières spécialisées en cancer du sein, un médecin généraliste, une infirmière généraliste, deux oncologistes, un chirurgien et deux chercheurs en survie) ont été interviewés et onze (le médecin généraliste n'a pas répondu) ont donné un retour sur le prototype de ressource par téléphone ou par e-mail.</p> <p><b>Les constatations</b> Les recommandations de BCC étaient fondées sur les constatations issues de toutes les sources incluant les revues de littérature, les groupes focus et les interviews avec les professionnels de la santé. Un modèle a été développé à partir de la question clé suscitée par les données. Le thème central était celui de la réconciliation où les femmes avaient dû faire face à un bouleversement important impliquant pertes et isolement avant qu'elles puissent se réconcilier avec une nouvelle identité. Les éléments clés étaient <b>la réflexion sur l'expérience du cancer, la perte de soi, l'isolement et le fait d'aller de l'avant</b>. Les femmes voulaient une ressource qui pourrait les aider à faire face à leurs problèmes. Les conclusions seront présentées en détail au travers de ces éléments clés :</p> <p><b>Réflexion</b> : A la fin du traitement, au lieu de se sentir soulagées comme elles l'avaient imaginé, la plupart des participantes ont ressenti le besoin de réfléchir sur l'expérience du cancer et sur les changements ayant pris place dans leur vie au cours des derniers mois de diagnostic et de traitement. Plusieurs d'entre elles ont exprimé des sentiments d'effroi et d'isolement. Avoir enduré le traitement du cancer qui a été au centre de toute leur attention, souvent pendant plusieurs mois, a fait émerger en elles un nouveau paysage. Elles ont dû négocier une identité changée à une nouvelle vague d'inquiétude :</p>

*Je pense que beaucoup de ça à avoir avec le temps... C'est presque comme un deuil avec lequel vous devez vivre et, à l'évidence, vous devez vous reprendre en main. Quand vous subissez une chimiothérapie et une radiothérapie et que vous avez rendez-vous après, rendez-vous après, rendez-vous, tout va tellement vite, vous devez vous occuper de la prochaine échéance et de la prochaine et de la prochaine. Et tout d'un coup, vous vous arrêtez et c'est comme s'il n'y avait plus d'obstacles et c'est comme si wouah. Et alors, vous vous mettez à penser, n'est-ce pas ? Pendant le traitement, je n'en avais pas besoin (de soutien) ; c'est comme si j'avais suffisamment, j'avais mes amis, ma famille, ma situation sous contrôle. J'étais sous contrôle. Mais par la suite, j'ai trouvé la fin du traitement très très très effrayante.*

Les femmes atteintes d'un cancer ont perçu la réflexion comme étant une façon positive de faire face permettant de pouvoir prendre du recul et de se rendre compte des progrès effectués. Il a également été proposé de tenir un journal de bord, ce qui pourrait faciliter ce processus de réflexion.

Cette réflexion a, en partie, permis qu'elles se rendent compte que leurs besoins en soutien et en information ont considérablement changé au fil du temps et qu'elles auraient besoin de différentes sortes de contribution selon une grande variété de facteurs. La variabilité pourrait concerner des besoins en informations ciblées ou des moyens différents de faire face. Par exemple, certaines personnes ont besoin de beaucoup d'informations en avance alors que d'autres préfèrent avoir une informations au moment où il est nécessaire pour eux de l'avoir.

Généralement, les femmes ont estimé que la fin du traitement n'était pas le meilleur moment pour communiquer une grande quantité d'informations, car c'était un moment stressant qui était émotionnellement chargé et emprunt de sentiments d'anxiété et d'enjouement ce qui avait pour conséquence une diminution de la capacité à retenir l'information. Le premier rendez-vous de suivi après la fin du traitement était généralement considéré comme le moment le plus approprié pour recevoir les informations et les conseils dont les femmes avaient besoin. Cependant, il a été proposé qu'avant tout ceci, elles aient besoin d'une préparation pour ce premier rendez-vous de suivi pour recevoir des conseils sur quelles questions poser, par exemple :

*J'ai eu un rendez-vous post radiothérapie six semaines après la fin du traitement, ce qui était un bon laps de temps, ce qui fait que vous sortez d'une phase et vous entrez dans une suivante, en quelque sorte. Ce rendez-vous six semaines après était essentiel pour moi, car c'était le moment où j'ai reçu toutes les informations... C'était juste le bon moment. J'avais été fatiguée trop longtemps et je me faisais du souci... Elle a dit « vous attendez trop de vous-même ».*

Le rendez-vous en face-à-face entre le spécialiste et la patiente était un moyen d'information très important,

permettant aux femmes de pouvoir s'exprimer sur un besoin de recevoir des informations écrites sous la forme d'un « pack » qui pourrait être rempli au fil du temps et adapté au besoin. Des participantes ont émis l'idée que ce rendez-vous pourrait être un « contrôle de bien-être » en tenant compte de leur bien-être général, ce qui pourrait introduire un plan individualisé au sein du partenariat entre la patiente et les professionnels de la santé. Le concept suivant a été appuyé par les professionnels : un rendez-vous structuré utilisant des outils d'évaluation validés et appropriés, peut-être au sein d'un modèle de promotion de la santé, pourrait permettre aux professionnels de la santé de suivre la santé et le bien-être des femmes après le traitement.

La décision de quelles informations donner a fait l'objet de nombreuses discussions et a confronté les chercheurs à un dilemme entre donner assez d'informations ou en donner trop. Le contenu clé approuvé par toutes les parties consistait à savoir quel signe et symptôme pourrait indiquer des signes de rechute, les possibles effets secondaires d'une nouvelle thérapie telle que l'hormonothérapie, ses effets secondaires à long terme et à quoi s'attendre par rapport au suivi. Les professionnels de la santé se sont inquiétés de comment informer adéquatement les femmes à propos des signes de rechute sans leur donner une peur supplémentaire de celle-ci.

Certains professionnels se sont également inquiétés que le suivi se concentre trop sur un modèle biomédical et que les préoccupations psychologiques et sociales ainsi que les problèmes ne soient pas suffisamment pris en compte. Les femmes ont également identifié que les inquiétudes psychologiques, telles que l'image de soi et la sexualité, étaient souvent un problème pour elles mais qu'ils étaient pas suffisamment pris en considération :

*Et les mots sexe et sexualité n'ont jamais été mentionnés à ce jour par qui que ce soit.*

Il a été discuté que la diversité d'une vie de famille pourrait être reconnue ; certaines femmes ont des partenaires, des enfants, des parents et des amis, ou seulement quelques-uns de ceux-ci, alors que d'autres peuvent être confrontées au cancer du sein en étant seules. D'autres besoins ciblés pourraient inclure la langue ou les différences socioéconomiques, éducationnelles ou culturelles. Ceci signifie qu'un pack de ressources aurait besoin d'être modulable et ouvert à l'individualisation en ajoutant des ressources d'après les besoins. Ce besoin de flexibilité suggère qu'il y aurait un noyau d'informations qui pourrait être donné à tout le monde et d'autres pièces d'informations pourraient être rajoutées selon la patiente :

*Tu es un être humain et en tant qu'être humain je suppose que vos besoins sont légèrement différents et parfois, c'est quand vous atteignez différentes étapes que vous avez besoin de quelque chose... On pourrait ainsi bénéficier d'une sorte de pack « fait aller de l'avant »... Vous pourriez presque avoir un pack lors d'un rendez-vous avant votre dernier rendez-vous et avoir la possibilité de revenir et dire en fait maintenant je veux ceci en plus de ce que vous*

*m'avez donné avant.*

Bien que tout le monde s'accorde à dire que les survivantes du cancer ont besoin d'une sorte de contrôle de santé à long terme, il n'y avait pas de préférence pour comment ceci pourrait être mené. Les professionnels de la santé ont affirmé que les soins à long terme doivent être organisés lors du premier traitement. Les femmes se sont plus centrées sur la relation avec les professionnels de la santé et la confiance qui représente un facteur clé selon elles. Les femmes préféreraient pouvoir choisir la personne qui prendrait en charge leurs soins de suivi :

*Je pense que oui, vous avez absolument raison. Attribuer un professionnel principal est inutile franchement. Vous... Vous devez... Vous devez choisir la personne avec laquelle vous collaborez le mieux et l'autre ... L'autre problème lié au fait d'assigner un professionnel principal est que, alors que certaines personnes s'entendent mieux avec un certain type de personne, il y en aura également certains, dans l'équipe, qui, franchement, conviennent pas.*

Toutes étaient d'accord sur le fait qu'une personne de contact est important pour les informations et le soutien en continu. Les professionnels de la santé ont renforcé le besoin pour les femmes de savoir vers qui se tourner et comment accéder à du soutien :

*Parce que, quand je libère des patients, ils pensent – je vois ça à leur visage – ça y est, oui. « Mais vous savez vous pouvez toujours nous contacter si vous avez un souci quelconque ». Et c'est comme si leur expression faciale change de telle sorte que je pense que vous devriez absolument donner une permission immédiate de faire ça.*

**La perte de soi** : Les femmes ont commencé à vouloir retrouver la vie qu'elles avaient avant le cancer. Avec ceci, s'est rajoutée la prise de conscience de plusieurs pertes, comme par exemple le fait d'avoir réalisé qu'elles aient changé ou que leur ancien « elle » est devenu apparent :

*... Je ne suis plus la même personne. Ce n'est pas nécessairement une mauvaise chose, mais je dois ... Apprendre à connaître le nouveau moi n'est pas toujours facile. Il s'agit d'une chose à laquelle je n'étais pas préparée. Bon, j'apprécie ma vie, j'aime mon mari et j'adore mes enfants. Et j'ai une carrière fantastique. J'ai un, j'ai un ... Je ne voulais pas changer. Je n'avais pas besoin d'un événement particulier pour soudainement apprécier ce que j'avais autour de moi.*

Les femmes ont décrit un changement par rapport à la personne qu'elles étaient avant le diagnostic du cancer du

sein et celles qu'elles étaient après. C'était une perte inattendue qui leur a fait subir un processus de deuil de leur « soi » d'avant le cancer du sein. Elles ont estimé qu'il aurait été aidant de comprendre ce processus et de comprendre qu'il s'agissait d'un passage normal faisant partie de la trajectoire pendant le traitement et la guérison :

*J'aimerais quelques informations sur le processus naturel de deuil, parce que je me souviens du lendemain, assise et pleurant toutes les larmes de mon corps et frappant le sol de la main en disant « pourquoi moi ? »... Je veux retrouver l'ancien moi.*

Une des plus grandes inquiétudes pour les femmes représentait la perte du corps qu'elles avaient avant le traitement. Ces inquiétudes concernaient les cicatrices des opérations, le fait de porter des prothèses, les bouffées de chaleur, la fatigue, la perte des cheveux, la fertilité et la prise de poids. Les changements de l'image de soi représentaient un défi existentiel lors duquel les femmes se sont questionnées sur qui elles étaient et si elles étaient toujours les mêmes personnes qu'elles étaient avant le traitement. Tout ceci a eu pour conséquence un manque de confiance et des difficultés d'engagement dans les activités sociales précédemment entreprises :

*... tu as alors des problèmes avec l'ensemble de ton identité, le concept de ce que vous êtes. Honnêtement, je peux dire que j'avais l'intention de sortir samedi soir dernier, je me suis maquillée et habillée. Je me disais « je ne veux pas me retrouver en face de mes amis, je ne sors pas, je suis trop bouleversée... » ... J'avais perdu tout mes longs cheveux blonds, j'avais de petites boucles grisonnantes, j'étais un moi totalement différent et je ne savais plus qui j'étais.*

Tout comme des changements visuels, le corps a souvent montré des changements fonctionnels auxquels les femmes ont du s'adapter et qui n'ont pas toujours pu être anticipés :

*Et une chose que je voulais faire, parce que j'avais commencé tard à apprendre à nager, était d'enfiler mon maillot de bain et d'aller à mon club. Et j'étais terrifiée. J'avais pris du poids (éclats de rire au sein du groupe et acquiessements)... Alors j'ai pensé, au lieu d'aller nager, je vais aller au yoga que j'adore également et ce jour-là je me suis dit, je me sens bien et je vais y aller aujourd'hui et ils m'ont trouvé une place dans une classe. Je pensais, c'est adorable, je suis avec mes amis, je vais faire du yoga. J'ai commencé les exercices de stretching ; je ne pouvais pas lever mes bras. Et je me suis mise à pleurer et sangloter, je ne pouvais pas croire à quel point j'avais été stupide.*



Ces changements dans le corps ont signifié que la confiance était perdue lorsqu'elles se sont rendues comptes de leur incapacité à faire les choses qu'elles faisaient avant. Une autre conséquence était la perte de désir et du sentiment de féminité :

*Je m'en fais vraiment au sujet de ma désirabilité pour le sexe opposé, c'est vraiment quelque chose d'important pour moi.*

Les femmes voulaient qu'on reconnaisse qu'elles n'étaient pas seules durant cette période de pertes, qu'elles étaient différentes des autres et des façons de retrouver confiance en elles. Elles ont également constaté que les problèmes d'image de soi et de sexualité n'ont jamais été abordés, alors qu'elles auraient aimé qu'ils soient mis en avant :

*... Que vous puissiez vous retrouver dans un cours de développement personnel, quelque chose qui s'adresse aux femmes qui ont eu un cancer du sein et traiterait des questions de maquillage, de mode, de ce qui se passe à l'extérieur.*

Une autre perte majeure difficile à accepter était la perte de la certitude, la perte d'une croyance que le monde est un endroit prévisible, que les événements se dérouleront normalement et que des projets peuvent être faits pour le futur. Cette perte a également été constatée :

*En parlant de perte, je pense, qu'il y a cette perte de certitude.*

La fin du traitement était une période durant laquelle les femmes ont également pu réfléchir aux relations avec leur entourage. Les femmes se sont montrées sensibles au comportement des autres envers elles, bien qu'elles se rendaient compte qu'il était difficile pour les autres de savoir comment se comporter et que dire. Certaines disent avoir perdu des amis qui n'ont pas su faire face à leur diagnostic :

*Une chose essentiellement que je voudrais voir abordée est la façon dont ça peut changer les relations. Parfois pour le mieux, parfois non. C'est une chose à laquelle je n'étais pas préparée.*

Une conséquence surprenante a été que les relations avec les partenaires ont changé pour certaines femmes. Elles ont reconnu qu'il y avait un besoin de guider et d'informer les partenaires, les proches et les autres. Une ressource,



qui aurait été appréciée, serait de donner une façon d'expliquer le traitement, de donner des moyens pour faire face émotionnellement et des moyens d'adaptation. Il aurait également été utile de savoir comment reconnaître l'adaptation émotionnelle des partenaires, de la famille et des amis et de savoir comment communiquer avec eux alors qu'ils cherchent du soutien pour eux-mêmes :

*Mes sœurs ne peuvent pas comprendre. Elles ont une idée, elles peuvent peut-être... Je n'ai pas besoin de sympathie, je veux juste de la compréhension, mais nous devons en quelque sorte faire chacune la moitié du chemin, et c'est là que je pense qu'il faut un pack qui s'adresse à la famille. Vous pouvez rentrer à la maison et dire en quelque sorte « regardes, on dit ceci et cela, je peux être en forme une minute et être mal celle d'après ». Elles ont tendance à balayer le problème sous le tapis parce que tout ce qu'elles veulent c'est que vous fonctionniez normalement parce qu'il s'agit de la seule indication qu'elles ont que les choses sont normales. Vous voyez, mon mari aurait vraiment pu en profité (du pack). Parce qu'il fut un temps où je ne voulais pas en parler non plus... Mais cela lui causait beaucoup de soucis, alors, vous voyez, une personne qui s'occupe de vous ou une personne aimée peut avoir besoin du pack.*

Concernant certains membres de la famille, il pouvait y avoir une sensation correspondante de perte et de deuil, et c'était d'autant plus difficile d'admettre qu'ils n'était pas le centre de l'expérience du cancer :

*... une fois le traitement terminé, c'est lorsqu'il... je ne veux pas dire qu'il a craqué mais c'est à ce moment-là qu'il a commencé à en parler... Parce que jusqu'alors il disait « ça ne me concernait pas, ça te concernait pas ». Mais, par la suite, c'est comme s'il avait éprouvé... une sorte de deuil je pense.*

### **Isolement**

Les femmes se sont senties isolées au moment où elles ont dû faire face au deuil d'elle-même. Ce n'est pas seulement parce qu'elles ont quitté l'hôpital où elles avaient reçu aide et soutien, mais également parce qu'elles ont dû donner l'image de quelqu'un qui faisait face à ses problèmes et qui se sentait bien dans le monde extérieur, ce qui a eu pour conséquence d'accentuer leur sentiment d'isolement. Leur entourage ont célébré la fin du traitement et ont pensé qu'elles allaient automatiquement retourner à leur vie d'avant avec quelques petites adaptations :

*... elle a dit, « nous nous reverrons dans un an ». « Vous avez eu votre mammographie et vous en repasserez une dans un an » Et je me suis sentie comme si on m'expulsait d'un bateau à rames sans les rames, vous voyez ? Je pleurais. Je ne savais pas vraiment pourquoi, sinon que je me sentais perdue et seule.*

*Ma vie était une sorte de no man's land.*

Ce sentiment d'isolement est favorisé lorsque les individus essaient de retrouver leur normalité et lorsqu'ils font paraître que tout est normal au monde extérieur, alors qu'ils reconnaissent par eux-mêmes que les choses ne sont pas normales :

*... parce que, vous savez, j'avais tout le temps cette étincelle sur le visage, mais, à l'intérieur c'était bleurg.*

Afin de faire face à cet isolement, une façon de faire serait que les professionnels de la santé utilisent une approche basée sur la famille, par exemple avoir un membre de la famille présent lors des consultations médicales, et plus particulièrement à la fin du traitement. Ceci serait bénéfique pour la famille et la femme d'avoir un deuxième auditeur et un membre de la famille impliqué dans le processus de transition à la survie. Ceci doit être fait avec prudence ; car pas toutes les personnes ont quelqu'un pour endosser ce rôle, ce qui pourrait favoriser leur sentiment d'isolement :

*Ainsi, à chaque fois que je me rends sur le forum, « prends quelqu'un, tu dois prendre quelqu'un avec toi ». Je pensais, arrêtes ». Non tu n'as pas besoin de prendre quelqu'un avec toi, bien que ça serait une bonne chose. Ainsi, le problème, si vous mettez dans le pack quelque chose qui s'adresse à l'évidence à ceux qui s'occupent de vous et à ceux que vous aimez, pour les personnes qui auraient apprécié cela, qu'il n'y a rien.*

L'utilisation d'un DVD ou de textes écrits concernant des expériences individuelles sur comment les femmes atteintes d'un cancer du sein se sont senties à la fin du traitement a été pressenti comme étant un moyen très efficace pour faire diminuer le sentiment d'isolement.

#### **Aller de l'avant (moving forward)**

Alors que les femmes ont ressenti le besoin de réfléchir à ce qui s'était passé et de faire le deuil de leurs pertes, elles ne voulaient tout de même pas que ceci domine leur vie et ne voulaient pas se dire que d'aller de l'avant pour le reste de leur vie était leur ultime priorité. C'était un processus qui a pris sa place au bout d'un certain temps et qui a comporté de nombreux défis auxquels il a fallu faire face :

*Il y a un ... Il y a une nouvelle normalité maintenant et c'est comme ça que je le décris aux autres. Il y a une nouvelle normalité. C'est toujours super, ça va mieux de jour en jour, de mois en mois, et j'espère qu'à cette date l'année*

*prochaine, ça fera deux ans que se sera passé. En parlant de perte, je pense qu'il y a cette perte de certitude avec laquelle je lutte tant bien que mal et qui représente une façon d'assumer que j'étais prête, vous voyez.*

Les femmes ont ressenti une sensation comme si leur corps et leur vie avait été contrôlé par le système de santé et le traitement et que la responsabilité de leur bien-être était maintenant la leur. Elles avaient besoin d'informations adéquates, de se sentir rassurées et d'avoir du soutien pour pouvoir passer à autre chose et commencer à reconstruire leur vie :

*... Vous vous sentirez différents par rapport à vous-même et vous aurez besoin de reprendre confiance dans votre manière d'être et, et votre désirabilité, uh, mais ces choses reviendront.*

Le thème sous-jacent omniprésent était le besoin d'information et de soutien pour faciliter l'auto-gestion des stratégies pour permettre aux femmes, à la fin de leur traitement, de s'adapter, de faire face et de passer à autre chose. En utilisant de telles stratégies, elles ont espéré que cela réduirait le risque de rechute, minimiserait les effets secondaires du traitement et optimiserait leur santé et leur bien-être. Les stratégies pour l'auto-gestion identifiées étaient le régime et la nutrition, des thérapies complémentaires, de l'exercice, plus particulièrement des conseils d'exercices après l'opération de la poitrine, tels que des exercices avec les bras qui améliore l'amplitude des bras sans pour autant augmenter le risque de lymphoedème. Il a été suggéré que ces stratégies pourraient être offertes comme étant des stratégies utiles, plutôt qu'une discussion concernant quels effets secondaires et quels symptômes peuvent être vécus. Par exemple, une femme a relevé combien sa mémoire était déficiente suite au traitement, et elle a utilisé des post-it tout autour de sa maison comme aides-mémoire. De plus, le besoin d'une approche d'auto-gestion utilisant des capacités de coaching a été identifié comme un moyen pour aider les femmes à aller de l'avant dans leur vie et à s'auto-gérer avec confiance (figure 1). Pour certaines, cela pourrait être une façon de procéder qui est accessible, alors que d'autres se sentent capables de se fixer leurs propres objectifs :

*Je voulais reprendre un peu de contrôle, mais je voulais vraiment avoir de bons et solides conseils sur l'alimentation. Je sais qu'il faut garder son BMI dans les normes et tout ça, mais vous savez, simplement de judicieux conseils concernant une façon de vivre sainement. Aller de l'avant, se fixer des objectifs. Je m'étais fixée beaucoup d'objectifs, et je me récompensais. Il s'agit d'un réel contrôle de se dire : « regardes, tu vas être seule pour gérer ceci ». Vous savez que vous aurez ces petits rendez-vous ad hoc. Plus qu'une auto-assistance, plus que du coaching, si vous voulez, afin que nous ne repartions pas toujours en pensant... C'est juste moi, mais ne pas repartir et penser à quand c'était horrible, vous voyez ?*

	<p><i>J'ai remarqué, en fait, que faire quelque chose pour moi me donnait encore plus de contrôle. Je fais quelque chose pour moi, qui ... bon, cela ne va probablement pas faire en sorte que le cancer ne revienne pas, mais au moins je me sentirai comme si j'avais fait mon possible pour vivre sainement. Cela nous donne du contrôle.</i></p> <p>Le fait de mettre en place des choses qui permettent d'avoir le contrôle sur soi est important, mais il est tout de même important de ne pas s'en demander trop.</p> <p>L'anxiété de retourner au travail a été associée aux réactions des collègues et à la perte de confiance. Les femmes estiment que les employeurs devraient être conseillés sur comment faire avec une femme atteinte du cancer du sein qui revient au travail après le traitement. De plus, les femmes ont trouvé qu'elles devraient être informées de leurs droits de retourner au travail et d'être averties de la législation qui traite des droits du travail :</p> <p><i>Je suis retournée au travail le jour après avoir vu mon chef. J'étais comme si je ne me souvenais plus de comment faire. Je ne me rappelais plus de comment utiliser tous ces, tous ces systèmes que j'utilisais pour travailler, et je suis comme pétrifiée, parce qu'il va falloir requalifiée. Et c'est un travail que j'étais capable de faire les yeux fermés, les mains derrière le dos.</i></p> <p><b>Le développement de la ressource « Moving Forward »</b></p> <p>Il est important de noter que l'information seule était, selon les femmes, insuffisante pour le processus de réconciliation qu'elles traversaient. Elles voulaient plutôt des ressources pour les aider à gérer leur agenda et pour augmenter leur confiance à reprendre le contrôle de leur vie après le cancer. Les femmes du groupe focus étaient enthousiastes à l'idée d'avoir une seule ressource qui pourrait leur apporter, au fil du temps, divers outils à un seul endroit dans un format qui permettrait que l'on puisse y ajouter des éléments, tels que des listes de contrôle, des plans de soins vierges à compléter, des listes de questions à demander aux professionnels de la santé, des listes d'informations disponibles, des DVDs sur des expériences d'autres personnes, un agenda, des Post-it pour se souvenir ou un espace pour ranger le courrier des médecins et les résultats de test.</p> <p>Les participantes ont discuté du nom du pack de ressource BCC. « Aller de l'avant » (Moving forward) a fait l'unanimité chez toutes les participantes.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>La survie du cancer du sein a été identifiée comme étant un perpétuel processus bien au-delà de la fin du traitement. Pour les participantes de cette étude, la fin du traitement a été marquée par une transition à partir des défis du diagnostic et du traitement du cancer du sein pour faire face au restant de leur vie en tant que survivantes du cancer. Alors que les participantes étaient enthousiastes, elles ont dû alors affronter une nouvelle série de défis liés à</p>

leur santé et à leur identité. Les participantes de cette étude décrivent une image d'elles-mêmes altérée et se doivent de trouver des façons d'apprendre à s'adapter et à vivre avec leur nouvelle identité. Pour ceci, elles ont eu besoin d'avoir des informations et un soutien adéquat.

La peur de la rechute est un thème récurrent pour les femmes atteintes d'un cancer du sein et nos constatations le reflètent bien. De plus, étant donné qu'il a été démontré qu'il fallait améliorer la qualité de vie physique et que les problèmes de survie continuent à poser problème pour les femmes après le traitement du cancer du sein, le besoin pour une information formalisée et continue et des services de soutien pour les soutenir dans leur transition et pour promouvoir leur façon de faire face est important. Les participantes ont souhaité être traitées en tant qu'individus, mais aucune ressources développées démontrent ceci. Afin d'y remédier, elles ont désiré formaliser le processus de suivi en commençant avec un rendez-vous de bien-être comprenant l'évaluation de l'entier des besoins pour chaque femme et l'élaboration d'un plan de soin que la femme et ceux qui y sont impliqués peuvent suivre.

Les participantes ont parlé du deuil de leur vie d'avant le cancer du sein et de la perte de leur « soi » associée aux perturbations du cancer. Cette perte de soi comprenait des difficultés liées aux changements du corps et à la façon dont elles paraissaient avant le cancer. Il y avait un besoin de comprendre le processus de deuil de ces pertes et plusieurs auraient voulu y être averties, également par rapport à quoi s'attendre pour se préparer elles-mêmes pour après le traitement. Le plan de soin pour les femmes atteintes d'un cancer du sein devrait inclure la préparation des patientes pour la prochaine étape de leur vie.

Une interaction sociale constituait un élément clé pour nos participantes. Selon Rasmussen et al. (2010), la modification du corps était une représentation du cancer et ceci amène, par conséquent, le cancer au premier plan dans leurs relations avec les autres. En outre, nos constatations appuyent le travail des autres dans le sens où la phase de transition à la fin du traitement a été décrite comme particulièrement difficile puisque les interactions régulières avec les professionnels de la santé étaient diminuées et un sentiment d'abandon par le système de santé s'est fait ressentir. L'expérience d'un diagnostic peut causer des problèmes de communication avec les autres et accentuer le changement de soi et l'isolement. Les participantes de cette étude ont ressenti de la pression de la part de leur entourage de retourner à leur vie d'avant et ont trouvé que leur partenaire, leur famille et leurs amis avaient également besoin de ressources pour les aider à comprendre et, avec les femmes, à faire leur place au sein de la vie après le traitement du cancer du sein.

Des éléments de preuve suggèrent que l'utilisation de comportements d'auto-efficacité peut améliorer les résultats de santé, favoriser les comportements d'auto-soins et diminuer les problèmes physiques et psychologiques. Les participantes de notre étude ont sollicité des stratégies d'auto-gestion et ont fait des propositions de services pour promouvoir des objectifs et des conseils personnels pour aider les femmes, à la fin de leur traitement, à s'adapter et à aller de l'avant.

	<p><b>Les forces et limitations</b> : Alors que beaucoup de ressources d'information et de soutien ont été développées pour les femmes atteintes d'un cancer, celles-ci ont été démontrées au travers d'informations médicales et professionnelles. Ce processus de développer une ressource en choisissant des femmes atteintes du cancer depuis le point de départ représente une réelle force de ce travail. Le fait qu'il n'y ait pas beaucoup d'informateurs représente une limitation de l'étude, bien qu'il existe beaucoup de littérature appuyant nos constatations. Les femmes choisies pour cette études ont été identifiées à l'aide du site internet de BCC et par les membres du « BCC's Breast Cancer Voices » ce qui ne représente par toutes les femmes du Royaume-Uni atteintes d'un cancer du sein, mais peut représenter un groupe plus jeune et plus éduqué avec un accès à internet. Aucune femme issue de groupes ethniques minoritaires ou noires se sont portées volontaires pour cette recherche.</p> <p><b>Conclusions et implication pour la pratique</b> : Nos constatations ont suggéré que, à la fin du traitement, les femmes voulaient plus d'un pack de ressource que d'une série d'informations. Leurs besoins étaient centrés sur la réflexion sur ce qu'il leur était arrivé, sur le sentiment de perte et d'isolement et sur le fait de vouloir revenir à une vie normale tout en prenant en compte les changements apparus dans leur vie. Les femmes ont besoin d'une reconnaissance de leurs problèmes tout comme une information délicate et appropriée. Elles aimeraient de l'aide pour reprendre le contrôle de leur vie, du soutien pour s'adapter aux changements de leur corps et pour retrouver leur confiance en elles. Recevoir des informations devrait favoriser la relation avec les professionnels de la santé et encourager les femmes à une évaluation appropriée de leurs besoins et accéder à un soutien continu. La ressource pourrait faire beaucoup pour préparer les gens aux changements et aux pertes auxquels ils doivent faire face.</p>
Perspectives	<p>Alors que le résultat de la ressource était complètement nouveau et radicalement différent des précédents outils, il y aurait besoin de continuer le travail afin d'implanter complètement certains concepts émergeant de cette recherche. Les prochains travaux ne devraient pas seulement évaluer l'acceptabilité et l'utilité du pack de ressource, mais rechercher des preuves démontrant son utilité en tant qu'outil pour aider les femmes dans leur réhabilitation après le cancer du sein.</p>
Questions générales Présentation	
Evaluation globale	

Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?			X	Le titre de cette étude devrait correspondre aux buts et questions de celle-ci et non pas à ce que les auteurs aimeraient viser avec les résultats de cette étude.
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Les chercheurs n'ont pas décrit de cadre théorique ou conceptuel.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?		X		Car pas de question de recherche formulée.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ? -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?		X		Le devis de recherche n'est pas décrit dans cette étude.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?		X		Seul un critère d'inclusion est décrit et précisé : avoir terminé son traitement.



	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			



	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Le lecteur ne comprend pas assez rapidement le sens de « <i>moving forward</i> » et de « <i>resource pack</i> ». Ces explications devraient arriver plus tôt dans l'étude afin de capter le lecteur dès le début de sa lecture.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

Références bibliographique : Loïselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Aspects du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Munir, F., Burrows, J., Yarker, J., Kalawsky, K. & Bains, M. (2009). Women's perceptions of chemotherapy-induced cognitive side affects on work ability : a focus group study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 19, 1362-1370. doi : 10.1111/j.1365-2702.2009.03006.x
<b>Résumé</b>	<p><b>Buts et objectifs</b> : cette étude a pour buts d'investiguer la prise de conscience des femmes par rapport aux changements cognitifs provoqués par la chimiothérapie, leur perception des limites cognitives à effectuer les tâches quotidiennes, leur perception des décisions subséquentes par rapport à un retour au travail ainsi que leurs perceptions quant à leur capacité au travail.</p> <p><b>Contexte</b> : des études suggèrent que les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein sont victimes de changements cognitifs qui seraient la conséquence de la chimiothérapie. Bien que ces changements ont tendance à être de légers déficits de mémoire, de concentration et de capacité à organiser l'information, il n'y a pas de recherche publiée identifiant à quel point ils peuvent influencer la capacité des patientes à travailler et les décisions subséquentes d'embauche.</p> <p><b>Design</b> : il s'agit d'une étude qualitative.</p> <p><b>Méthode</b> : les données proviennent des survivantes du cancer du sein. Elles ont été recueillies à l'aide d'interviews semi-structurés avec deux groupes focus (n=6, n=7). Les interviews ont été transcrits mot pour mot et analysés en utilisant un modèle d'analyse.</p> <p><b>Résultats</b> : les données ont été catégorisées en quatre thèmes principaux : (1) la prise de conscience des changements cognitifs pendant et après la chimiothérapie, (2) la capacité cognitive et la confiance à retourner au travail, (3) l'impact des changements cognitifs sur la capacité au travail et (4) l'information sur les effets secondaires de la chimiothérapie.</p> <p><b>Conclusions</b> : les perspectives et les expériences des survivantes du cancer du sein en vue de leur retour au travail et de leur capacité au travail ont été affectées par des troubles cognitifs induits par la chimiothérapie. L'appréciation du retour au travail et de la capacité à gérer le travail a été influencée par trois facteurs : (1) la capacité cognitive actuelle après la chimiothérapie, (2) la prise de conscience des troubles cognitifs par les femmes et leurs familles et (3) l'impact subséquent sur leur confiance à effectuer les tâches quotidiennes incluant les tâches au travail.</p> <p><b>Implication pour la pratique clinique</b> : les infirmières sont de plus en plus sollicitées concernant l'impact du cancer et ses traitements sur le travail et sont, par conséquent, bien positionnées pour donner des conseils.</p>

<p><b>Introduction</b> Enoncé du problème</p>	<p>Il est bien établi que les avancées récentes dans la détection et le traitement du cancer du sein ont entraîné, chez les femmes en rémission d'un cancer, un taux de survie plus élevé. Au fur et à mesure que les périodes de survie s'allongent, considérer l'impact du traitement du cancer du sein sur des conséquences à long terme telles que l'emploi est devenu progressivement important. De nombreuses femmes en âge de travailler ayant surmonté un traitement de cancer du sein considèrent le retour à un travail salarié comme une étape importante dans le processus de guérison et le retour à la normalité. Bien que certaines patientes atteintes d'un cancer du sein soient capables de continuer à travailler durant la phase de diagnostic et de traitement ou de reprendre le travail avec succès, on observe que, pour un nombre significatif de femmes, un retour réussi au travail est perturbé en raison de leur maladie et de leur traitement. De telles difficultés entraînent une diminution de leur capacité à travailler et, dans certains cas, même un handicap.</p> <p>L'étude exploratoire présentée dans cet article visait à étudier la prise de conscience des changements cognitifs induits par la chimiothérapie chez les patientes traitées pour un cancer du sein, leur perception des limitations cognitives dans l'exécution des tâches journalières, des décisions relatives à un retour subséquent au travail et l'évaluation de leur capacité de travail. Le cancer du sein était au centre de cette étude, car la majorité des études neuropsychologiques sur le fonctionnement cognitif ont été entreprises dans le cadre des effets de la chimiothérapie pour le cancer du sein et parce que ce type de cancer est plus susceptibles d'être l'objet de traitement agressif. Cette étude aborde la littérature comme un premier pas vers une meilleure compréhension de l'impact du fonctionnement cognitif sur la vie professionnelle.</p>
<p>Recension des écrits</p>	<p>Des recherches ont associé les problèmes d'aptitude au travail avec les effets secondaires (tardifs) de la chimiothérapie, un aspect vital du traitement du cancer du sein dans la mesure où il contribue à une amélioration du taux de survie. Les effets secondaires tels que la perte d'appétit, la perte de cheveux, les nausées, la fatigue, les insomnies, la dépression et la ménopause prématurée sont bien connus. Il est important de noter que les effets secondaires cognitifs ont été liés à la chimiothérapie et que l'on a établi de plus en plus clairement l'existence de mécanismes biologiques sous-jacents incluant des dérèglements de la cytokine.</p> <p>Des études croisées aussi bien que longitudinales recourant à des mesures objectives des fonctions cognitives démontrent des troubles faibles à modérés de la fonction cognitive comparés à ceux que révèlent les contrôles ou les normes publiées. Celles-ci incluent le langage, l'orientation spatiale, la mémoire verbale et non verbale, l'attention et la fonction exécutive. Les études longitudinales ont démontré que, après la fin du traitement, on observe une amélioration de la fonction cognitive avec le temps, bien que, pour un nombre significatif de patientes, les effets peuvent durer jusqu'à deux ans après la fin du traitement.</p> <p>Des études ont examiné les effets des troubles cognitifs sur la qualité de vie, mais pas dans la même mesure sur la qualité de la vie professionnelle. Les études fondées sur des questionnaires mettent en évidence typiquement</p>

	<p>l'association entre le traitement (chimiothérapie) et les résultats du retour au travail (si et quand une patiente reprend le travail) plutôt que les effets de la chimiothérapie sur le fonctionnement cognitif et son impact subséquent sur les divers facteurs liés au travail. Les études qui traitent de la capacité de travail se concentrent essentiellement sur les effets généraux d'une capacité réduite au travail ou se borne à relever la différence entre les capacités de travail physique et mentale. D'autres études ont mis l'accent sur la fatigue entraînée par la chimiothérapie et ses effets sur la performance au travail. Quelques études ont révélé que celles qui se remettent d'un cancer éprouvent des difficultés de concentration, une tendance à oublier et des difficultés de langage au travail. Cependant, l'impact direct de ceci sur le travail n'a pas été assez approfondi.</p> <p>Une meilleure compréhension des effets secondaires cognitifs de la chimiothérapie sur le maintien ou le retour au travail pendant/après le traitement est importante pour les patientes, les employeurs et les professionnels de la santé impliqués dans le traitement et la gestion de patients atteints de cancer. Etant donné que le travail joue un rôle vital dans la santé économique, sociale et psychologique de l'individu, les études mettent en évidence le besoin pour les patients atteints du cancer de recevoir une meilleure information des professionnels de la santé au sein des équipes d'oncologie, de médecine générale et de médecine du travail sur les effets du traitement et sur la vie professionnelle. Les données suggèrent que, bien que 62,84% des patients atteints de cancer reprennent le travail après le traitement du cancer, une proportion importante retourne au travail avec une capacité de travail diminuée et sont plus susceptibles de changer d'emploi ou purement et simplement d'abandonner celui-ci. Bien que certains effets secondaires du traitement ayant un impact sur la qualité de vie professionnelle aient été étudiés (par exemple la fatigue), les effets de la chimiothérapie sur le fonctionnement cognitif au travail sont mal compris. Il est possible que les femmes puissent être sensibles à des changements subtils dans la fonction cognitive qui ne sont pas identifiés par des tests objectifs ou par des questionnaires personnels. La conscience de tels changements peut influencer la confiance des femmes dans leur capacité à retourner au travail et à reprendre leurs tâches journalières. Des études établies dans le cadre d'autres types de maladies ont montré que la propre évaluation d'un patient de sa maladie et de sa capacité de travail laisse apparaître les résultats au travail.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	
Question de recherche	Comment les femmes perçoivent-elles les effets secondaires induits par la chimiothérapie sur leur aptitude au travail ? (déduite du titre de l'article)
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de	On a utilisé des méthodes de recherche qualitatives parce qu'elles explorent les perceptions, les interprétations et les croyances des individus qui façonnent leurs décisions et leur comportement, plutôt que d'attribuer une cause et un effet.

<p>recherche</p> <p>Population et contexte</p>	<p>Les participantes ont été recrutées via des associations caritatives et des groupes de soutien. Treize femmes ont été recrutées dans deux groupes de soutien locaux affiliés à une association caritative nationale de soutien aux personnes atteintes de cancer, qui travaillent en étroite collaboration avec des cliniques oncologiques du NHS (National Health Service) dans tout le pays, en fournissant informations et soutien aux personnes atteintes d'un cancer. La participation était décidée sur la base des critères d'inclusion suivants : (1) diagnostic primaire d'un cancer du sein, (2) avoir terminé une chimiothérapie (néoadjuvante ou adjuvante) entre douze mois et dix ans auparavant. On a recouru à ce critère afin qu'une information complète puisse être obtenue en relation avec les résultats concernant l'emploi, c'est-à-dire celles qui ont réussi à trouver un emploi, celles qui ont rencontré des difficultés et celles qui n'ont pas retrouvé d'emploi, (3) avoir été employée au moins 18h30 par semaine au moment du diagnostic.</p>
<p>Collecte des données et mesures</p>	<p>Un groupe focus s'est penché sur deux groupes de femmes qui avaient terminé leur traitement de chimiothérapie. Un groupe focus est un modèle d'interview de groupe regroupant entre six et huit participants dans lequel les données obtenues proviennent d'une interaction générée par une discussion de groupe. Les sujets de discussion sont fournis par le chercheur qui agit en qualité de « modérateur » pour les discussions. Dans ces conditions, le modérateur joue un rôle dominant en facilitant la discussion plutôt qu'en jouant le rôle d'un interviewer. La technique du groupe focus est bien adaptée au but de cette recherche, dans le cadre de laquelle les chercheurs souhaitent obtenir des informations au sujet des effets secondaires de la chimiothérapie sur différents aspects du fonctionnement cognitif et au sujet de l'impact de ceux-ci sur différents aspects de la vie personnelle et professionnelle. C'est la raison pour laquelle les groupes focus fournissent des données qualitatives riches et détaillées.</p> <p>Les informations relatives à l'étude furent distribuées par le chef de groupe aux membres de chaque groupe de soutien. Les femmes qui remplissaient les critères d'inclusion acceptèrent de participer et rencontrèrent le chercheur qui leur expliqua le projet en détail et requit de leur part un consentement éclairé par écrit suite à une évaluation formelle, au moyen d'un questionnaire, des critères d'inclusion. Des informations d'ordre démographique (âge, profession, type d'emploi, congé maladie pendant le traitement du cancer du sein) furent recueillies à la même occasion. Le « <i>25-item Cognitive Failures Questionnaires</i> » a été utilisé pour évaluer la perception du moment par les femmes de leur fonctionnement cognitif. Un score total allant de 0 à 100 est calculé, le score le plus haut indiquant les troubles cognitifs les plus importants.</p>

Déroulement de l'étude	Six femmes d'un des groupes de soutien et sept femmes de l'autre groupe (total n=13) remplissaient les critères de participation. Le même chercheur accompagnait chacun des groupes focus là où le groupe se réunissait. Chaque groupe focus durait 40 minutes et les questions destinées à animer chaque session s'articulaient autour des sujets suivants : perception de la capacité cognitive (attention, mémoire, résolution de problèmes) avant le diagnostic et le traitement ; conscience des changements cognitifs pendant et après le traitement ; effet de ces changements sur la capacité cognitive (par exemple confiance dans la capacité de réaliser une tâche et d'assumer de nouvelles tâches) ; influence sur la prise d'emploi et la capacité de travail des changements perçus au niveau de la capacité cognitive. Le chercheur intervenait de manière à encourager les participantes à stimuler les interactions au sein du groupe. Les travaux des deux groupes focus furent enregistrés avec leur consentement.
Rigueur	L'approbation d'éthique a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université. Les femmes participantes à l'étude ont fait part de l'entier de leur consentement éclairé par écrit.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Tous les entretiens furent transcrits mot pour mot et analysés au moyen d'un schéma d'analyse. Conformément à cette approche, le chercheur développe une liste de thèmes, le « modèle », afin d'appréhender les thèmes identifiés dans les données des entretiens. Alors que certains thèmes sont définis a priori, l'interprétation subséquente du matériel autorise un élargissement des thèmes. La première phase d'analyse des données implique une lecture et une relecture attentive de toutes les transcriptions. Les thèmes initiaux furent orientés par les questions des groupes focus et les objectifs de l'étude. Ces thèmes furent modifiés et affinés au fur et à mesure que de nouveaux thèmes apparaissaient dans les données. La seconde phase impliquait l'organisation et la subdivision des données codées en segments de texte pour chaque thème et sous-thème, en vue d'aider le processus d'interprétation. La fiabilité de l'analyse fut assurée par la revue systématique des données par trois membres de l'équipe de recherche.
Présentation des résultats	<p>Le tableau n°1 résume le profil démographique des participantes. Toutes les participantes ont reçu une chimiothérapie. En outre, les participantes ont également reçu d'autres traitements tels que la chirurgie, la radiothérapie et les thérapies hormonales. L'âge moyen était de 48,8 ans et, au moment du diagnostic, de 43,2 ans. Toutes les femmes avaient un emploi au moment du diagnostic, sept d'entre elles travaillaient à plein temps. Onze femmes prirent un congé maladie de longue durée pendant le traitement. Sept femmes révélèrent que leur emploi n'avait subi aucun changement depuis le diagnostic/traitement, deux femmes diminuèrent le nombre d'heures travaillées et quatre expliquèrent avoir pris une retraite anticipée ou avoir quitté leur emploi. Les participantes montraient un fonctionnement cognitif de moyen à inférieur à la moyenne.</p> <p><b>La prise de conscience des changements cognitifs pendant et après la chimiothérapie.</b> Toutes les participantes expliquèrent qu'elles avaient observé une baisse de leur fonctionnement cognitif depuis le</p>

traitement de chimiothérapie. La majorité ont ressenti des effets pendant approximativement un an ou plus. Les femmes mentionnèrent des difficultés de concentration, de la confusion et une difficulté à penser clairement :

*P12 : C'est comme une spirale, n'est-ce pas ? Tout tourne en spirale tout le temps, une chose en amenant une autre vous ne pouvez pas vous concentrer, votre esprit erre tout le temps.*

*P10 : Je me sentais comme si quelqu'un avait retiré quelques-unes de mes cellules cérébrales... Avant ma chimiothérapie, ma mémoire était raisonnablement bonne et j'étais performante dans plusieurs tâches à la fois et des choses de ce genre et je peux vraiment dire qu'à partir du moment où j'ai eu de la chimiothérapie, mon cerveau s'est embrumé.*

Les problèmes liés à la concentration et à l'attention ont touché la capacité des femmes à communiquer avec plus d'une personne à la fois :

*P11 : Je me souviens avoir eu plus d'une personne qui me parlait à la fois, même quand elles venaient à la maison, si j'étais face à deux ou trois personnes, j'éprouvais beaucoup de difficultés à faire face parce que je me sentais comme s'ils faisaient juste ça (faire les gestes du canard avec la main).*

Nombreuses furent les femmes qui se sentirent frustrées par leur incapacité à fonctionner aussi efficacement qu'elles le faisaient avant le traitement. Ceci était particulièrement évident en relation avec le multitâche et la prise de décision au jour le jour :

*P8 : Je vais faire des courses et je passe cinq minutes à regarder chaque produit en me disant : « Lequel est-ce que je veux ? »*

*P9 : Alors je me dis : « pour l'amour de Dieu » et je m'en vais et je retourne à la maison et je sais pas ce qu'on va avoir pour le goûter parce que j'étais dans le magasin mais que je ne pouvais pas me décider.*

En plus d'un fonctionnement cognitif diminué, les femmes sentaient que leur capacité à résoudre leurs problèmes avait également fortement baissé après la chimiothérapie :

*P10 : Je sais pas si c'est la même chose pour certaines d'entre vous, mais j'ai trouvé qu'avant le traitement j'avais*



*un niveau de stress élevé et je ne peux plus faire face à trop de stress.*

*P7 : Non, je ne peux pas.*

*P10 : En quelque sorte, je débranche. Je ne peux simplement pas faire face.*

Alors que certaines des femmes recevaient ou avaient reçu d'autres traitements (par ex. tamoxifène), on leur demanda si elles avaient l'impression que certains des changements cognitifs étaient liés à ces traitements. Toutes les femmes répondirent qu'elles avaient surtout ressenti des changements cognitifs avec le début de la chimiothérapie et la plupart expliquèrent qu'elles n'avaient pas le sentiment que les traitements subséquents aient affecté, changé ou amélioré leurs changements cognitifs.

#### **La capacité cognitive et la confiance dans leur retour au travail**

Toutes les femmes ont expliqué comment leurs troubles cognitifs ont affecté négativement leur confiance en elle et en leur capacité cognitive. Elles ont dit avoir craint d'apparaître lentes ou incapables essentiellement à cause de la façon dont les membres de leur famille réagissaient à ces changements. Des membres de la famille faisaient souvent des comparaisons entre leurs problèmes cognitifs et de types démence :

*P5 : Je me répète si souvent que mon mari dit : « est-ce que tu souffres d'Alzheimer ? », oui et depuis que j'ai eu ce traitement l'année passée, je me répète atrocement.*

*P10 : Je me souviens bien quand j'étais en chimiothérapie, je demandais quelque chose aux enfants et, dix minutes plus tard, je leur demandais de nouveau la même chose et ils me disaient : « qu'est-ce qui se passe avec toi, est-ce que tu perds la tête ? » et j'aurais pu jurer que je n'avais pas déjà posé la question et qu'ils ne m'avaient pas répondu.*

Être consciente de ses problèmes de mémoire fait que plusieurs femmes perdaient leur confiance en elles dans leurs relations avec les autres par peur d'une mémoire défaillante.

*P9 : Parfois mon mari disait : « Tu es bien calme » ce qui est inhabituel pour moi et je lui disais oui et après je disais plus rien et ensuite, un moment plus tard, je finissais par lui dire que j'étais pas vraiment sûre si je lui avais dit quelque chose et je voulais pas me répéter si je lui avais déjà dit.*



En ce qui concerne l'emploi, bien que la plupart des femmes souhaitent retourner travailler, elles étaient inquiètes au sujet de leurs capacités cognitives et de la manière dont cela pourrait les affecter dans l'exercice de leur tâche professionnelle journalière. C'était la même chose qu'il s'agisse d'un métier manuel ou non manuel. Elles avaient le sentiment que leur retour à la vie professionnelle allait accentuer leurs troubles cognitifs et allait affecter leur confiance dans leur capacité à travailler. Ceci entraînait la crainte de ne pouvoir satisfaire les exigences de leur employeur :

*P9 : C'est en reprenant le travail que j'ai remarqué que je me sentais comme si j'avais subi une lobotomie.*

*P11 : Oui, je devais utiliser mon cerveau d'une manière complètement différente que je l'avais fait pendant les dix mois que j'avais passés à la maison.*

*P13 : A la maison, ça n'a pas d'importance, n'est-ce pas ? Si vous oubliez des choses, ça n'a vraiment pas d'importance.*

*P11 : Non ce n'est pas la même chose, je ne pense pas, je n'en étais pas vraiment consciente jusqu'à que je reprenne le travail... De telle sorte que cela affecte votre confiance en vous et vos compétences et votre capacité à savoir si vous pouvez véritablement effectuer votre travail.*

Une femme a trouvé un autre emploi suite à sa guérison. Ceci a malgré tout amélioré sa confiance en ses capacités cognitives, car son nouvel employeur et ses collègues n'avaient pas de connaissances préalables de ses capacités cognitives :

*P13 : J'ai commencé un nouveau travail et ce que j'ai réalisé c'est que j'avais une bonne confiance en moi parce que personne ne me connaissait, de telle sorte que personne ne savait ce dont j'étais capable, ce que j'avais fait 100 ans avant et je parlais de 0. Donc je me disais, j'ai eu ma chimiothérapie donc je peux affronter le monde, donc j'étais très différente, non, je pense honnêtement que ça aurait été une histoire complètement différente si je m'étais retrouvée dans mon environnement de travail originel, je pense que ça se serait vite vu, je pense que j'aurais sauté haha, je n'ai pas la moindre idée de ce que je suis en train de faire.*

En dépit des problèmes liés au fonctionnement cognitif, celles des femmes qui se sentaient soutenues par leur

employeur et leurs collègues, ont expliqué se sentir moins inquiètes de retourner au travail et plus confiantes dans leurs capacités de remplir leurs tâches :

*P6 : Maintenant je suis de retour au travail, ils m'ont adjoint un assistant pour m'aider pendant six semaines ce qui, je pense, est vraiment bien. Le soutien a été de première classe.*

Une femme a dit s'être sentie pas sûre d'elle quant à son employabilité depuis la chimiothérapie, à cause de ses effets secondaires néfastes. Ceci a provoqué chez elle des difficultés à décider si elle était capable de retourner au travail ou pas :

*P3 : Je n'ai pas encore repris le travail et mon docteur m'a dit : « je ne pense pas que vous reprendrez ce travail ». Il m'a dit que, à ce moment-là, j'avais un très bas niveau d'employabilité. De toute manière, je n'ai pas particulièrement envie de reprendre ce travail, mais je me dis qu'est-ce que je vais faire, je vis d'un mois à l'autre, je me sens un peu comme dans un no man's land, je ne peux rien planifier, je dois juste faire avec.*

### **L'impact des changements cognitifs sur la capacité à travailler**

Toutes les femmes ont éprouvé des effets secondaires cognitifs sur leur lieu de travail et l'ont associé à leur traitement de chimiothérapie. Ceci avait une influence négative sur leur performance au travail se manifestant par des problèmes qui ont duré jusqu'à un an après leur retour au travail. La plupart des femmes se sont senties submergées par leur environnement de travail ; il y en a même certaines pour qui leur environnement de travail est insoutenable. Le bruit était un facteur clé qui avait un impact sur la fonction cognitive des femmes et qui a ensuite affecté leur capacité à accomplir leur travail :

*P12 : Quand j'ai repris le travail, c'était dans une fabrique et c'était vraiment, vraiment bruyant, mais je me sentais comme s'il n'y avait pas de bruit en particulier, c'est comme si c'était un seul bruit, c'est comme si ma tête flottait, c'est juste du bruit, il n'y a rien de spécial, pas de paroles ou de voix en particulier, c'est juste un bruit. Et votre tête elle va comme ça (elle fait une grimace). Je me rappelle être retournée au travail et je pensais : « Je veux juste partir d'ici, je ne supporte pas ça, tout ce bruit, ce bruit et tout ». C'était horrible, c'est bizarre.*

Les femmes ont signalé qu'une baisse de la concentration, des problèmes de mémoire et des difficultés à réfléchir rapidement depuis la chimiothérapie ont eu un impact négatif concernant des aspects spécifiques de leur travail :

*P6 : J'ai trouvé qu'il était très difficile de me concentrer au travail, je veux dire, je lisais une chose et je la lisais, la relisais et ensuite je pensais, qu'est-ce que tout cela signifiait et je devais recommencer. Je trouve donc tout ça plus difficile qu'avant le traitement.*

*P9 : Je me souviens vaguement d'une chose, en fait je ne suis pas sûre si j'ai pensé à cette chose ou si je l'ai dite et ensuite je ne disais rien parce que je ne me souvenais pas si je l'avais déjà dite et je ne voulais pas donner l'impression de me répéter.*

*P12 : Vous n'arrivez simplement pas à suivre, n'est-ce pas, ça va trop vite, c'est trop difficile de suivre.*

Elles ont également relevé des difficultés dans l'organisation de l'information et dans la prise de décision. Bien que quelques femmes aient abordé le fait que la fatigue affecte le fonctionnement cognitif, la majorité ont trouvé que les effets étaient complètement indépendants de ceci. Plusieurs d'entre elles ont ressenti que leur performance était inférieure à d'habitude (c'est-à-dire avant la chimiothérapie) :

*P11 : Tout le monde voulait que je prenne ces décisions et c'est comme si j'avais ce vieux pot en étain (cerveau) et j'y mettais des trucs et je me sentais comme si le couvercle allait s'envoler et tout exploser, je ne pouvais plus faire face, je me sentais comme lors des premiers jours de mon retour au travail.*

En conséquence, plusieurs femmes ont caché leurs troubles cognitifs à leur employeur plutôt que d'en discuter.

*P11 : Il s'agit de prendre des décisions au travail et ça m'a pris, je dirais deux bons mois avant que je ne sente que mon cerveau recommence à fonctionner comme il le devait, mais je me sentais comme si j'étais devenue une personne complètement différente, inepte et qu'ils allaient me démasquer.*

### **L'information sur les effets secondaires cognitifs de la chimiothérapie**

Toutes les femmes ont prétendu n'avoir pas reçu suffisamment d'informations concernant les effets secondaires cognitifs de la chimiothérapie de la part de l'équipe d'oncologie ou de leur groupe de soutien. Aucune information verbale, ni écrite n'a été donnée par les cliniques sur les effets secondaires cognitifs de la chimiothérapie. Certaines femmes disposaient de brochures reçues par les grandes associations caritatives ou des groupes de soutien qui ont brièvement exposé certains effets secondaires, mais pas suffisamment détaillés selon les femmes. Il a clairement été mis en avant que plus d'informations auraient aidé les femmes à mieux comprendre les changements et à mieux

	<p>s'adapter, plus particulièrement au retour au travail :</p> <p><i>P8 : La confirmation également que, de fait, ceci pouvait être attendu ou ceci a été relevé ; parfois je me sens juste comme si j'allais sortir de ma tête et on me disait « c'est normal que vous ressentiez ça », ce qui m'aidait.</i></p>
	<p>Les conclusions de cette étude indiquent que les femmes traitées pour un cancer du sein ont reconnu avoir eu des troubles cognitifs affectant leur vie professionnelle. Les problèmes cognitifs vécus par ces femmes étaient des problèmes de mémoire à court terme, de capacité verbale, de rapidité du processus d'information et de fonctionnement exécutif (par exemple prise de décision, répartir l'attention). Ces conclusions sont cohérentes au vue de la large littérature traitant des mesures objectives du fonctionnement cognitif chez les patientes atteintes du cancer du sein tout comme au vue des autres études qui ont exposé les effets secondaires subis par celles qui reçoivent une chimiothérapie. Dans cette étude, les femmes expliquent que les problèmes de mémoire, de concentration, de prise de décision et de multitâche ont affecté leurs perspectives et leurs expériences en relation avec le retour au travail et leur capacité de travail subséquente.</p> <p>Il est intéressant de noter que le sentiment des femmes sur leur capacité à retourner au travail et à gérer un travail était influencé par trois facteurs liés entre eux : (1) les effets secondaires cognitifs résultant de la chimiothérapie, (2) la conscience par les femmes et leur famille des troubles cognitifs et (3) l'effet sur la confiance dans leur capacité d'assurer des tâches journalières, en particulier des tâches professionnelles. L'influence des membres de la famille sur la confiance en elle des femmes dans leur capacité cognitive est une découverte similaire à celle rapportée par Visser et al. Il relève que les membres de la famille étaient souvent indirectement touchés ou affectés par le traitement de chimiothérapie. Il relève des tensions entre les membres de la famille qui se trouvent frustrés par le fait que la patiente ne peut plus fonctionner comme elle le faisait avant le traitement. Considérés dans leur ensemble, les résultats de cette étude et de celle de Visser et al. montrent que les femmes qui sont conscientes que les membres de leur famille sont affectés par leurs troubles cognitifs, peuvent s'attendre à continuer de rencontrer de tels problèmes lorsqu'elles retourneront au travail ; ce qui, par conséquent, va diminuer leur confiance et exacerber leur conscience et leur peur de problèmes cognitifs lors de leur retour au travail.</p> <p>Le rôle potentiel de la confiance des femmes dans leurs capacités cognitives suggère que l'auto-efficacité peut être un mécanisme psychologique important en ce qu'il influence les perceptions de capacités cognitives et de fonctions cognitives subséquentes. Ce concept doit faire l'objet de recherches supplémentaires, car il pourrait avoir des implications importantes pour la pratique infirmière. Bien que les objectifs de cette étude ne comprenaient pas la recherche de moyens d'interventions, le groupe focus a donné aux femmes la possibilité de discuter le besoin d'une meilleure information quant au système de santé et de soutien destiné à leur permettre de gérer efficacement les changements cognitifs. Ceci se trouve conforté par une étude de Ferguson et al. (2007) qui a établi que la formation</p>

des femmes à la conscience de soi et aux stratégies de compensation cognitive contribuaient à résoudre des problèmes cognitifs tels que des problèmes de mémoire. Etant donné que, dans cette étude, les femmes ont expliqué que la confiance dans leur capacité cognitive constituait un problème particulier en relation avec le retour et la poursuite du travail, il est important de noter que cet élément est pris en compte dans chaque intervention et évalué.

En ce qui concerne les troubles cognitifs affectant la capacité de travail, les femmes ont expliqué avoir à faire à des problèmes de mémoire à court terme, de concentration, de multitâche, de rapidité de penser et de prise de décision. Encore une fois, ce profil est consistant avec les études sur le fonctionnement cognitif. Il est intéressant de noter que plusieurs femmes ont essayé de cacher leurs problèmes cognitifs à leurs employeurs, quand bien même elles se débattaient avec leur travail et auraient pu bénéficier de soutien et d'assistance. Des études ont mis en évidence les problèmes associés aux effets de la chimiothérapie sur la capacité générale de travail des patients, mais n'ont pas détaillé ces effets en terme de problèmes cognitifs spécifiques dans les différents types d'emploi. La présente étude contribue de manière significative à cette littérature à deux égards : tout d'abord, elles mettent en évidence les aspects spécifiques du fonctionnement cognitif qui affecte les femmes dans des emplois manuels et non manuels ; deuxièmement ces découvertes sont directement basées sur les perspectives et les expériences de ces femmes qui, selon elles, affectent leurs performances professionnelles. Un surcroît de mesures objectives ne permettrait pas nécessairement de détecter l'impact de ces problèmes cognitifs, lesquels ne pourraient en fait apparaître que lorsque les femmes retournent travailler et reprennent leur activité professionnelle. De fait, il est bien établi qu'il n'y a pas de corrélation significative entre les perceptions subjectives de mesures neuropsychologiques cognitives et objectives. Ceci soulève le problème que les mesures neuropsychologiques ne prennent pas en compte l'environnement où l'individu est situé, tel que la place de travail. Comme les femmes dans cette étude le soulignent, il y a un besoin de plus d'informations sur les troubles cognitifs induits par la chimiothérapie, en particulier en ce qui concerne le retour et la poursuite du travail. Les professionnels de la santé impliqués dans le traitement et le soin des patients cancéreux sont les mieux placés pour fournir à la fois au patient, à leur famille et à leurs employeurs, un pronostic plus fiable sur les troubles cognitifs résultant de la chimiothérapie.

**Les limitations de l'étude :** les résultats de la recherche doivent être interprétés avec prudence, car les participantes ont été recrutées dans des groupes de soutien plutôt que directement dans des cliniques et constituaient un échantillon réduit. C'est la raison pour laquelle leurs opinions peuvent ne pas représenter complètement celui de la population générale de femmes diagnostiquées avec un cancer du sein. Au moment du diagnostic, un certain nombre de femmes était âgé de plus de 40 ans. On observe que les femmes d'un âge avancé éprouvent une perte de leur capacité cognitive due à l'âge. De plus, l'état de ménopause peut avoir contribué aux changements cognitifs éprouvés. Comme l'a suggéré Love et al, il n'est pas possible d'attribuer tous les

	<p>changements cognitifs relevés à la seule chimiothérapie, car il existe de nombreux autres variables et traitements qui peuvent contribuer à ces changements. Bien que certaines études suggèrent que la fatigue joue un rôle central dans le fonctionnement cognitif chez les patients cancéreux recevant un traitement pour le cancer, cette étude a découvert que des femmes ont évoqué des problèmes cognitifs directement liés à la chimiothérapie. Alors que deux de ces femmes ont mentionné les effets de la fatigue sur le fonctionnement cognitif, les participantes ont considéré qu'il y avait d'autres problèmes. Cette découverte est conforme aux conclusions d'études objectives du fonctionnement cognitif qui contrôle les effets de la fatigue.</p> <p>Cette étude fournit quelques éclairages importants sur l'expérience de femmes qui gèrent l'impact de troubles cognitifs induits par la chimiothérapie sur leur vie professionnelle. Cet aspect du problème n'a pas été étudié de manière suffisamment approfondi par le passé. Cette étude a également mis en évidence le besoin d'une information et d'un soutien supplémentaire visant à aider les patients cancéreux à gérer les troubles cognitifs induits par la chimiothérapie dans leur environnement domestique et, particulièrement, professionnel, ce qui joue un rôle fondamental dans la guérison physique, psychologique et sociale des patients cancéreux.</p> <p><b>L'implication dans la pratique clinique</b> : les infirmières sont bien placées pour offrir aux patients un conseil sur l'impact du traitement du cancer sur leur capacité de travail. Il est important pour les infirmières d'identifier et de bien comprendre comment le traitement peut affecter le fonctionnement cognitif et la capacité de travail. Les infirmières peuvent contribuer au développement d'interventions efficaces qui permettent aux patients cancéreux de mettre en œuvre les stratégies qui préservent et améliorent leur fonctionnement cognitif pendant et après le traitement. De futures recherches mettront l'accent sur le développement d'interventions appropriées.</p>
Perspectives	<p>Généralement parlant, des recherches supplémentaires sont nécessaires sur ce que sont les besoins des patients cancéreux en relation avec l'information, le soutien et une intervention centrée sur le patient ; et sur l'appréciation que les équipes d'oncologie et les autres spécialistes de santé du rôle qu'ils ont à jouer.</p> <p>Pour confirmer nos conclusions, il convient de procéder à des recherches supplémentaires, basées sur un échantillon plus large et plus représentatif.</p> <p>Cette étude fournit un point de départ pour une recherche qualitative complémentaire comparant les différents aspects de l'environnement de travail sur le fonctionnement cognitif, avec l'appui de données quantitatives propres à renforcer l'interprétabilité des données.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation	
Evaluation globale	

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Les chercheurs n'ont décrit aucune base philosophique, aucune tradition et aucun cadre conceptuel.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			

Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches	X			



des concepts	antérieures ?				
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Aspects du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Munir, F., Kalawsky, K., Lawrence, C., Yarker, J., Haslam, C., & Ahmed, S. (2011). Cognitive intervention for breast cancer patients undergoing adjuvant chemotherapy : a needs analysis. <i>Cancer Nursing</i> , 34(5). 385-392. doi : 10.1097/NCC.0b013e31820254f3
<b>Résumé</b>	<p><b>Contexte</b> : Des données suggèrent que les femmes atteintes d'un cancer du sein traitées par chimiothérapie éprouvent des problèmes cognitifs. Bien que très subtils, ces déficits peuvent avoir un impact négatif sur la qualité de vie de la patiente, la capacité à travailler et toutes les décisions qui s'y reportent.</p> <p><b>Objectif</b> : Cette étude explore quelles informations et quel soutien de la part des professionnels de la santé sont disponibles pour aider les femmes à comprendre les effets secondaires de la chimiothérapie sur leur quotidien, à la maison et au travail.</p> <p><b>Méthodes</b> : Des interviews qualitatifs ont été soumis à 31 patientes quatre mois après le traitement (phase 1) et avec cinq professionnels en oncologie (phase 2). 15 femmes ont pris part aux interviews et ont complété un petit questionnaire sur les interventions adaptées.</p> <p><b>Résultats</b> : Les participantes ont reporté des problèmes liés à la fatigue, à une humeur maussade, à la mémoire et à l'attention. Se souvenir des tâches à faire était le problème le plus fréquemment évoqué. Les participantes ont réclamé plus de soutien et d'informations sur les difficultés cognitives. Après que les professionnels en oncologie aient discuté de ceci, quatre interventions ont été identifiées et validées : informations et activités sur des stratégies cognitives, de l'aide pour le stress émotionnel associé aux difficultés cognitives et des conseils pour les familles et les employeurs.</p> <p><b>Conclusion</b> : En dépit des avis mitigés sur les problèmes cognitifs liés à la chimiothérapie, il y a un besoin d'interventions pour la gestion émotionnelle du stress associé aux problèmes cognitifs perçus.</p> <p><b>Implication pour la pratique</b> : les infirmières devraient penser aux problèmes cognitifs lorsqu'elles donnent des informations aux patientes.</p>
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	Bon nombre d'études suggèrent que la chimiothérapie du cancer du sein est associée à de nombreux déficits neuropsychologiques tels que des troubles de l'attention, de mémoire, de la rapidité de traitement de l'information et des fonctions exécutives (ex. organisation). Ces troubles ont lieu pendant le traitement et persisteraient plus d'un an après le traitement. Bien que de récentes études suggèrent que l'ampleur des effets mesurés par des tests neuropsychologiques sont modestes, les problèmes fonctionnels et cognitifs peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie et le bien-être émotionnel. Plus particulièrement les problèmes de mémoire et de fonctionnement

	<p>exécutif (évalués par des tests neuropsychologiques) ont été associés à de la fatigue, de la dépression et de la confusion cognitive.</p> <p>Des troubles neuropsychologiques ont également été reportés comme affectant la capacité à travailler et pouvant même entraver le retour au travail et les résultats attendus au travail. Le travail joue un rôle important dans la qualité de vie de nombreuses personnes. De nos jours, beaucoup de femmes atteintes d'un cancer du sein disent être incapables de travailler pendant et après le traitement. Toutefois, celles qui retournent travailler reportent des problèmes concernant leur habileté à exécuter des tâches nécessitant une performance mentale comme se concentrer par exemple ou apprendre de nouvelles choses et faire plusieurs tâches à la fois. Il est probable que les patientes atteintes d'un cancer du sein sont sensibles à de subtils changements de leur fonction cognitive que les tests neuropsychologiques en vigueur sont incapables de détecter ou que ces tests n'égaleraient pas leurs problèmes cognitifs de tous les jours. Il existe une preuve tempérée qui reporte que les problèmes cognitifs ont plus de chances d'être associés à un stress émotionnel, à de la dépression et à de la fatigue plutôt qu'au fonctionnement neuropsychologique.</p> <p>Malgré cette incertitude autour de la signification des changements neuropsychologiques, de nombreuses interventions ont été développées telles que des informations, des entraînements pour améliorer sa fonction cognitive et des stratégies compensatoires (ex. avoir un agenda). Les résultats sont mitigés ; une étude reporte une amélioration de la fonction cognitive mesurée par des tests neuropsychologiques et une autre reporte des preuves minimales d'amélioration.</p> <p>Le but de cette étude pilote était d'examiner le besoin d'interventions reliées aux problèmes cognitifs perçus du point de vue des patientes et du personnel soignant. L'étude examine en particulier si les interventions cognitives ont été utiles pour aider les patientes à réussir à retourner au travail et à maintenir la satisfaction de leur fonction cognitive au travail.</p>
Recension des écrits	
Cadre théorique ou conceptuel	
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	

Population et contexte	31 patientes âgées de 18 à 55 ans avec un premier diagnostic de cancer du sein stade I à III ont pris part à une large étude longitudinale (50 femmes) examinant les effets de la chimiothérapie sur les facteurs psychosociaux, le fonctionnement cognitif et les résultats attendus au travail. Les patientes ont reçu une chimiothérapie adjuvante et travaillaient au moment du diagnostic. Elles ont été évaluées avant le traitement (moment 1), au milieu du traitement (moment 2) et à la fin du traitement (moment 3). Elles ont également été interviewées quatre mois après avoir terminé leur chimiothérapie.
Collecte des données et mesures	Il s'agit d'une étude de méthodes mixtes comprenant : (1) des interviews semi-structurés de patientes atteintes du cancer du sein recrutées dans une clinique spécialisée en cancer du sein National Health Service, (2) des interviews semi-structurés de professionnels de la santé impliqués dans les soins des femmes participants à l'étude et (3) des interventions de validation du questionnaire envoyé aux participantes interviewées en phase 1. L'étude s'est déroulée entre septembre 2008 et août 2009.
Déroulement de l'étude	<p style="text-align: center;"><b>Phase 1</b></p> <p>Procédure d'interview  Les interviews ont été réalisés en face à face à l'hôpital ou par téléphone et visaient à explorer (a) les changements vécus dans la fatigue et le bien-être après la chimiothérapie et les problèmes/impacts de ces aspects sur la vie à la maison ou au travail, (b) les changements vécus dans le fonctionnement cognitif après la chimiothérapie et les problèmes/impacts de ces changements sur la vie à la maison et au travail, (c) à quel point les informations sur la santé et le soutien sont disponibles pour aider ces femmes à comprendre l'impact de la chimiothérapie et ses effets indésirables sur leur vie à la maison et au travail, et (d) le type d'information et de soutien qu'elles trouveraient utile (y compris identifier les interventions possibles). Les interviews durent 25 minutes et ont été enregistrés et retranscrits mot pour mot.  Mesures additionnelles : Les 25 items du Cognitive Failures Questionnaire (CFQ) ont été utilisés pour évaluer la perception actuelle des femmes sur leur fonctionnement cognitif quotidien.  Dépression : L'inventaire de dépression de Beck a été utilisé pour mesurer la sévérité des symptômes dépressifs.  Fatigue : L'échelle de sévérité de la fatigue a été utilisée pour évaluer la fatigue.</p> <p style="text-align: center;"><b>Phase 2 : Interviews des professionnels de la santé en oncologie</b></p> <p>Participants : 5 professionnels en oncologie impliqués dans les soins pour les patientes atteintes d'un cancer du sein ont été invités à évaluer la faisabilité des possibles interventions générées par les constatations de la phase 1.  Procédures d'interview : Les interviews des professionnels de la santé ont été menés en face à face à la clinique</p>

	<p>spécialisée en cancer du sein ou par téléphone. L'interview semi-structuré a été conçu pour (a) déterminer l'importance des détériorations cognitives liées à la chimiothérapie chez la population oncologique, (b) établir quelles informations et quel soutien de la part des services de santé sont disponibles (par qui et quand) pour les détériorations cognitives et les habiletés au travail reliées à la chimiothérapie, (c) établir la faisabilité et l'utilité de possibles interventions générées par les constatations de la phase une, et (d) identifier d'autres interventions.</p> <p style="text-align: center;"><b>Phase 3 : Validation de l'utilité des interventions</b></p> <p>Les constatations des 2 premières phases ont été utilisées pour identifier des interventions adaptées pour les problèmes cognitifs et leurs effets à la maison et au travail. Un compte rendu et un petit questionnaire profilant les types d'interventions qui pourraient être offerts ont été envoyés à toutes les femmes qui ont participé à la première phase 2 à 6 mois après leur interview. Il a été demandé aux participantes de classer l'utilité de chacune des interventions à l'aide de l'échelle de Likert de un à cinq (où 1= pas utile du tout et 5 = très utile). Quinze femmes (45%) ont complété et retourné le questionnaire.</p>
Rigueur	L'étude a été approuvée par le National Health Service Research Ethics Committee.
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p><b>Les données qualitatives</b></p> <p>Les données des interviews des phases 1 et 2 ont été analysées par une combinaison de contenu d'analyses qualitatives et quantitatives. D'abord, un contenu d'une analyse quantitative a été utilisée pour quantifier et générer les fréquences de l'état des personnes interviewées sur les types de (1) changements cognitifs vécus, (2) informations reçues par les professionnels de la santé et (3) information/soutien demandé. Un sous-échantillon de transcriptions a été lu et codé tout comme les transcriptions restantes. La cohérence du codage a été reconstruée par l'auteur principal qui a codé indépendamment toutes les transcriptions pour garantir la fiabilité.</p> <p><b>Les données du questionnaire</b></p> <p>Les données ont été analysées par SPSS version 16.0. Pour la phase une, les données sur le fonctionnement cognitif auto-reporté, sur la fatigue et la dépression ont été analysés en utilisant des mesures répétées de variance ou le test de Friedman afin de comparer les scores pendant T1 (avant le traitement), T2 (au milieu du traitement) et T3 (fin du traitement). Des corrélations ont été faites afin d'examiner la relation entre ces variables.</p>
Présentation	<b>Les constatations de la phase 1</b>

## des résultats

**Les caractéristiques des patientes**

L'âge moyen était de 47 ans (de 34 à 62 ans). 17 participantes (52%) ont eu une tumorectomie et 16 d'entre elles (48%) ont eu une mastectomie. Pour la chimiothérapie, les traitements incluait du fluorouracil, epirubicin et cyclophosphamide (...). 20 participantes (61%) ont reporté leur travail comme étant un travail manuel et 13 (39%) comme étant un travail non manuel. Avant la chimiothérapie, 18 (58%) patientes étaient en phase de préménopause ou périménopause et 13 participantes (42%) étaient postménoposées. Avant le diagnostic, 26 participantes (84%) travaillaient et 4 (13%) étaient en congé maladie. A la fin de la chimiothérapie (4 mois après le traitement), 17 (57%) patientes travaillaient et 13 (43%) étaient toujours en arrêt maladie. Le test de Friedman a démontré une augmentation statistiquement significative des symptômes dépressifs depuis le début jusqu'après le traitement, mais seulement une légère augmentation statistiquement significative dans les problèmes cognitifs perçus pendant la période de l'étude. Pour la fatigue, des mesures répétées d'analyse de variance ont révélé une augmentation significative dans la fatigue auto-reportée pendant la période de l'étude. Les analyses de corrélation Spearman n'ont révélé aucune corrélation statistiquement significative entre ces 3 variables avant le traitement (T1). Au T2 et T3, un fonctionnement cognitif subjectif a corrélé positivement avec des symptômes dépressifs et avec la fatigue.

**Les changements psychosociaux et cognitifs vécus à la maison et au travail**

La majorité des femmes interviewées (28/31) ont décrit avoir vécu de la fatigue, une baisse de moral et des problèmes cognitifs après la chimiothérapie. Pour les problèmes cognitifs, la mémoire, la concentration et l'attention ont été mis en lumière. Plus de la moitié des participantes (19/28) pensaient que le traitement de chimiothérapie et la fatigue contribuaient à leurs problèmes cognitifs. Plus de la moitié des participantes qui travaillaient (12/17) ont reporté avoir des fréquents problèmes à se remémorer des tâches au travail :

*Je volerais d'un travail à un autre ... Je constate toujours maintenant que si je me suis souvenue de quelque chose, j'essaie de le faire, parce que sinon je crois que je vais oublier de le faire. (Participant 30)*

*Je connais une fille qui travaille vraiment de près avec moi ... Elle pourra m'aider à décider ce dont nous avons besoin ... Et nous mettrons tout ceci par écrit. (Participant 10)*

5 des 13 femmes, qui ne sont pas retournées au travail, ont du répondre que leur confiance en leur capacité à

retourner au travail ou à effectuer des tâches était le résultat de changements cognitifs qu'elles étaient en train de vivre :

*Ca (problèmes de mémoire) me rend anxieuse concernant mon retour au travail. Et c'est pour cela que j'ai été très claire sur le fait de travailler qu'un jour par semaine durant le premier mois. (Participant 7)*

*Pas si confiance que ça ... Au travail, tu téléphones en même temps que tu utilises l'ordinateur. Alors je suis... inquiète par rapport à ça. (Participant 23)*

Gérer la fatigue et le stress émotionnel associés au fait de ne pas être capable d'effectuer des tâches cognitives normales concerne aussi les femmes qui retournent au travail.

### **Les informations disponibles sur le traitement du cancer et les symptômes, les effets indésirables et le travail**

Toutes les femmes ont reçu les informations (via une brochure ou verbalement) par rapport aux effets indésirables physiques et les effets de fatigue liés au traitement. Elles ont également reçu quelques informations sur le bien-être psychologique et le stress émotionnel général associé au diagnostic de cancer et au traitement. En revanche, seules 9 femmes (27%) ont reçu des informations (4 via brochure et 5 verbalement) à propos des problèmes de mémoire et de concentration de la part de l'équipe en oncologie. Seules 3 femmes ont reçu des informations sur le cancer et le travail. Les participantes ont discuté de comment le manque d'informations peut influencer négativement le bien-être et le rétablissement. Un tiers des participantes a trouvé que les conseils sur le travail pendant le traitement n'étaient pas clairs et que plus pourrait être fait pour conseiller les patientes sur ça.

#### **Le type et la prestation d'interventions**

A la question : quelles informations ou quelle aide les participantes auraient besoin pour les aider à gérer leur cancer et leur traitement ? Au total, 7 types d'interventions ont été identifiés à partir des transcriptions. La plus fréquente était plus d'informations et d'aide pour la gestion des changements cognitifs associés à la chimiothérapie (19/33 participantes) et sur ce qui pourrait les affecter au travail (7/17 participantes). Les participantes ont prétendu que ceci pourrait les aider à soulager leur stress, ainsi elles pourront savoir à quoi s'attendre. Plus de la moitié des participantes (55%) ont également suggéré qu'une activité cognitive serait utile (par exemple mots croisés, puzzles

ou mots cachés) afin de garder le cerveau actif. Le reste des suggestions concernait les informations à la famille, les collègues et les employeurs sur les problèmes cognitifs et comment mieux supporter la patiente et les informations lors du retour au travail et par rapport aux finances.

*Je pense qu'il aurait été utile de savoir que ton cerveau fonctionne encore, mais tu dois diminuer ton activité petit à petit ... Peut-être que si quelqu'un m'avait dit ça, parce que tu te sens comme si tu perdais cette faculté. (Participant 6)*

Un tiers a jugé que les interventions devraient être délivrées par leurs infirmières spécialisées en cancer du sein ou par les associations du cancer afin d'inclure une part de leur réhabilitation/soutien.

*Il serait utile d'avoir une brochure qui encouragerait les gens à rester, si ce n'est pas un travail à plein-temps, au moins un travail à temps partiel, et d'expliquer aux gens les effets secondaires (cognitifs)... Et ils peuvent faire ci ou ça ... Si vous sensibilisez les gens, et au même moment vous les encouragez en leur disant que ce n'est pas si mal, et il n'est plus nécessaire de juste rester à la maison. (Participant 2)*

### **Les constatations de la phase 2: Interviews avec les professionnels de la santé en oncologie**

L'ensemble des 5 participantes étaient conscientes des problèmes psychosociaux induits par la chimiothérapie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Tous les participantes ont trouvé que la majorité de l'impact significatif de la fatigue et des problèmes cognitifs aurait lieu au travail et exagérerait leur stress et leur habileté à faire face aux difficultés vécues :

*(Le travail) affecte leur processus de penser ou le mémoire à court terme, ensuite il rend leur journée tellement difficile, parce qu'elles doivent faire un double contrôle de tout ce qu'elles font. (Infirmier clinicien spécialisé)*

Les participantes étaient d'accord qu'il y avait un manque d'informations, de soutien et de conseils aux patientes sur les difficultés cognitives qu'elles pourraient rencontrer comme résultat de leur diagnostic ou traitement. Elles étaient également d'accord sur le fait qu'il y avait un besoin de fournir plus de personnel soignant pour les informations sur quels problèmes cognitifs les patientes pourraient vivre à la maison ou au travail. Les participantes étaient indécises à propos du type d'interventions bénéfiques aux patientes ; la plupart ont trouvé que les brochures



d'informations étaient suffisantes. Le travail étaient un thème important parmi les participantes et a généré la plupart des discussions. Un avis était que le travail en lui-même pourrait être une intervention efficace.

*Si elles travaillent pendant qu'elles sont en traitement, elles utilisent probablement leur cerveau plus souvent. Peut-être que le fait que leur cerveau fait de l'exercice est bon pour elles parce qu'elles continuent à travailler. (Deputy senior chemotherapy nurse)*

### Les constatations de la phase 3 : L'utilité et la validation des interventions

Les constatations des phases 1 et deux interviews issus de la revue de littérature ont été utilisés pour identifier des interventions adaptées pour les difficultés cognitives perçues et leurs effets à la maison et au travail. Un résumé des constatations a été envoyé à toutes les participantes atteintes d'un cancer du sein ainsi qu'un questionnaire soulignant les interventions issues de tous les interviews et de la revue de littérature. 15 femmes ont répondu et retourné le questionnaire. L'ensemble des répondants ont vérifié que le résumé des constatations reflétait fidèlement leurs points de vue. Cependant, il n'y avait pas d'intervention dominante qui émergeait du questionnaire. Le tableau 3 montre que la majorité des femmes ont confirmé qu'une évaluation de leur fonction cognitive avant et après le traitement serait utile. Les activités pour les aider à gérer leur problèmes cognitifs seraient également utiles. La plupart des femmes ont trouvé que l'aide pour faire face au stress émotionnel et l'aide dans comment dire aux autres pour leurs problèmes cognitifs pourrait être bénéfique. La plupart des participantes trouve qu'aucune de ces interventions pourrait être fournie en informations dans une forme de brochure, ou d'un site internet, ou dans une forme et soutien de l'équipe en oncologie. Les activités d'interventions pour maintenir une fonction cognitive seraient également préférables par la majorité des participantes (10/14, 71%) comparé aux activités pour compenser les problèmes cognitifs vécus (8/13, 62%).

#### Discussion Intégration de la théorie et des concepts

En général, l'étude a trouvé que le fonctionnement cognitif perçu est une préoccupation des femmes atteintes du cancer du sein. La plupart des participantes ont pensé que le traitement de chimiothérapie et la fatigue contribuaient à leurs problèmes cognitifs. Plus de la moitié d'entre elles travaillaient et ont indiqué qu'elles rencontraient fréquemment des problèmes à se remémorer les tâches au travail. Bien qu'une preuve en regard de l'évident impact de la chimiothérapie sur la fonction cognitive demeure mitigée, il est clair que, pour beaucoup de femmes atteintes du cancer du sein, il y a un impact perçu sur leur fonction cognitive et elles croient que ceci affecte leur habileté à travailler et leur confiance à faire leur travail convenablement.

Cette étude a trouvé qu'il y a un manque d'informations, de conseils et de soutien disponibles par rapport au travail

	<p>et la gestion des effets secondaires au travail, tout comme un manque d'informations sur la fonction cognitive. Curieusement, tous les professionnels de la santé en oncologie interviewés ont indiqué qu'ils croyaient qu'il y avait un manque d'informations disponibles pour les femmes atteintes d'un cancer du sein sur les difficultés qu'elles pouvaient vivre.</p> <p>Cette étude n'était pas sans restrictions. D'abord, il s'agissait d'une étude exploratoire, et par conséquent, bien que l'échantillon recruté était relativement défini de façon étroite en terme de diagnostic et du temps d'interview, nous n'avons pas contrôlé le type de médicaments de chimiothérapie qui a été pris, les variables chirurgicales ou la profession. Deuxièmement, les participantes ont été recrutées dans un hôpital, et par conséquent, la nature de l'information et des conseils disponibles des professionnels de la santé pourrait être biaisée. Il est également possible que les femmes qui ont pris part à cette étude se soient auto-sélectionnées en raison de leurs problèmes de fonction cognitive. Une autre limitation de l'étude est que nous n'avons pas inclus le groupe de contrôle sain afin de comparer le score des participantes sur le CFQ. Cependant, l'inclusion d'un groupe de contrôle sain n'aurait pas pris en compte une potentielle maladie et des facteurs reliés au traitement.</p>
Perspectives	<p>Quand elles ont été interviewées et analysées, les participantes ont indiqué qu'une évaluation de leur fonction cognitive serait utile au début et à la fin de la chimiothérapie. Étant donné qu'il ne paraît pas faisable d'offrir ceci aux patientes, une auto-évaluation pourrait être introduite à la fin du traitement lorsqu'il est prévu que les patientes retournent au travail. Ceci pourrait leur donner une indication utile sur l'adaptation au travail dont elles auraient besoin de la part de leurs employeurs. Les participantes voulaient également des interventions d'activité cognitive. Il n'est pas connu si de telles activités amélioreraient les détériorations neuropsychologiques. Cependant, il est possible qu'elles aident à améliorer la confiance dans la gestion des tâches cognitives, ce qui pourrait, à l'occasion, améliorer les comptes rendus subjectifs des problèmes cognitifs.</p> <p>Identifier et réduire le stress émotionnel associé aux fonctions cognitives subjectives devrait être une mesure de résultat clé pour n'importe quelle intervention.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation	<p>Cette étude a identifié que les femmes atteintes du cancer du sein perçoivent la chimiothérapie comme impactant sur leur fonctionnement cognitif et leur habileté à travailler. Des interventions telles que l'auto-évaluation de la fonction cognitive et du stress émotionnel, des informations et du soutien pour les problèmes cognitifs, des activités cognitives et des conseils pour les familles et les employeurs ont été considérées comme étant le plus important par les participantes.</p>
Evaluation globale	

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?			X	Deux études sont évoquées mais les résultats sont présentés comme mitigés et ces études n'ont pas correctement évalué les effets de leurs interventions.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Absence de cadre théorique ou conceptuel.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			
	-Décourent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?			X	Il s'agit d'une étude « pilote ».
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?				
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Seule information dont on dispose est que l'étude a été approuvée par le « <i>Health Service Research Ethics Committee</i> ».
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?		X		Uniquement basés sur les résultats de cette étude. Pas de lien évident avec d'autres approches philosophiques ou recherches antérieures.

	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Aspects du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Player, L., Mackenzie, L., Willis, K. & Loh Yim, S. (2014). Women's experiences of cognitive changes or « chemobrain » following treatment for breast cancer : A role for occupational therapy ?. <i>Australian Occupational Therapy Journal</i> , 61, 230-240.
Résumé	<p><b>Contexte/but</b> : Des changements cognitifs ou concernant le fonctionnement sont fréquemment identifiés après la chimiothérapie. Ces changements sont très personnels et ne seraient pas entièrement reconnus ou compris. Dans le monde, le cancer du sein est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes. Actuellement, nous ne savons pas beaucoup de choses à propos de l'impact des changements cognitifs pour ces femmes qui suivent un traitement. Le but était de décrire les changements de la fonction cognitive vécus par les femmes qui ont entrepris une chimiothérapie et de décrire les stratégies utilisées pour surmonter les défis qui y sont associés.</p> <p><b>Méthode</b> : C'était une étude qualitative phénoménologique réalisées avec neuf femmes, âgées entre 39 et 67 ans, venant de <i>New South Wales</i> (état de la côte est de l'Australie). Les participantes étaient des survivantes du cancer du sein ayant reçu un traitement de chimiothérapie et ayant subi, selon elles, des changements cognitifs. Les données ont été recueillies à l'aide d'interviews approfondis semi-structurés par téléphone ou par interviews en face à face. Les données ont été transcrites, codées et analysées par thématique.</p> <p><b>Résultats</b> : Six thèmes ont émergé de l'expérience des changements cognitifs de ces femmes : (1) l'incertitude concernant l'origine des changements cognitifs ; (2) les impacts persistants mais incohérents sur le fonctionnement ; (3) un fonctionnement simple qui s'est avéré être compliqué ; (4) la perte de l'indépendance fonctionnelle au sein de la vie de famille ; (5) les stratégies pour maintenir le fonctionnement et (6) le besoin de reconnaissance de l'expérience subjective du traitement du cancer.</p> <p><b>Conclusions</b> : Les expériences des changements cognitifs et fonctionnels après la chimiothérapie, pour celles qui en ont identifiées, sont très personnelles et incluent le besoin de stratégies d'adaptation. Nous avons, toutefois, noté quelques similitudes concernant les types de troubles. Etant donné que le taux de survie du cancer du sein continue d'augmenter, il y a un réel besoin de services d'ergothérapie pour soutenir les femmes dans leurs occupations quotidiennes pendant ou après le traitement du cancer.</p>
Introduction Enoncé du	La recherche indique que 30 à 60% des femmes diagnostiquées avec un cancer du sein feront l'expérience de troubles cognitifs ou « <i>chemobrain</i> » comme effet secondaire du traitement du cancer. « <i>Chemobrain</i> » a été défini

problème	<p>comme étant de discrètes dysfonctions mentales modérée et persistantes qui apparaissent souvent après la chimiothérapie. D'autres termes tels que « changements cognitifs associés au traitement du cancer » ont été proposés. De plus en plus d'études soutiennent le lien entre la chimiothérapie et les subtils changements cognitifs influençant quotidiennement le fonctionnement des individus. Cependant, l'impact psycho-social et fonctionnel des changements cognitifs après la chimiothérapie sur la vie quotidienne des gens et comment ils s'adaptent aux défis qui y sont associés, est bien moins exploré. Etant donné que les ergothérapeutes sont concernés par la participation aux activités de la vie quotidienne, il y a une réelle opportunité d'offrir de l'aide à ce groupe de femmes avec un engagement dans les activités importantes qui sont souvent affectées par les troubles cognitifs.</p> <p><b>Contexte</b></p> <p><b>La réalité du « chemobrain »</b> Les déficits cognitifs modérés associés au « chemobrain » tels que la perte de mémoire, la difficulté de concentration et la difficulté à réfléchir sont subtiles et difficiles à mesurer. Ils représentent une étiologie très complexe qui pourrait être liée au cancer ou aux effets d'autres traitements tels que les thérapies hormonales qui provoquent des symptômes de ménopause, des effets de stress ou d'anxiété souvent associés à la gestion du cancer du sein. Néanmoins, les symptômes du « chemobrain » représentent de réelles expériences pour plusieurs femmes traitées pour le cancer du sein. Des difficultés de mesure et de reconnaissance du « chemobrain » signifie que les gens seront souvent pas diagnostiqués ni soutenus. En dépit du fait que le « chemobrain » devienne un problème important pour plusieurs survivants du cancer, certaines personnes ne sont pas conscientes que leur cognition pourrait être affectée par le traitement, ce qui nous amène à la question de l'étendue du consentement éclairé qui prend place avant le traitement.</p> <p><b>Les effets du « chemobrain »</b> La nature du « chemobrain » est un sujet qui fait beaucoup débattre les professionnels de la santé et qui les amène à se demander quels sont ses effets, comment peut-il être mesuré et comment pourrait-il être traité. Toutes ces questions sans réponse font que les femmes n'ont pas accès à des propositions pertinentes. Ce manque de recommandations de bonne pratique influence l'information fournie aux patients et signifie qu'il y a une compréhension limitée de comment le « chemobrain » devrait être géré. Les femmes pourraient se sentir déresponsabilisées étant donné que les expériences du « chemobrain » ne sont pas validées par les professionnels de la santé. Inversement, la reconnaissance des troubles cognitifs associés à la chimiothérapie pourrait amener à des résultats de soins améliorés pour les femmes.</p>
----------	---

	<p>Les conséquences du « <i>chemobrain</i> » sur la qualité de vie des personnes recevant une chimiothérapie ont été documentées. Une méta-analyse de la littérature traitant du « <i>chemobrain</i> » a conclu qu'il y avait une forte probabilité pour les patientes de subir des troubles cognitifs après le traitement pour le cancer du sein. Les éléments cognitifs identifiés ont inclus la mémoire, la concentration, le langage et l'attention. Même si de légers symptômes de « <i>chemobrain</i> » peuvent avoir un impact significatif sur le fonctionnement quotidien d'un individu, il en résulte des changements dans leur statut de santé, dans leur performance professionnelle et dans leur bien-être général.</p> <p><b>Les buts de l'étude</b></p> <p>Cette étude qualitative a été menée afin d'explorer comment le « <i>chemobrain</i> » peut influencer le fonctionnement quotidien, en examinant les expériences du « <i>chemobrain</i> » décrites par des femmes ayant reçu un traitement pour le cancer du sein. Les objectifs spécifiques de l'étude étaient : (1) de décrire comment le « <i>chemobrain</i> » peut être vécu par les femmes australiennes, (2) d'explorer les domaines de la vie quotidienne qui étaient le plus souvent affectés et qui avaient le plus besoin de soutien et (3) d'identifier les stratégies que les femmes ont trouvé utiles pour diminuer les effets du « <i>chemobrain</i> ».</p>
Recension des écrits	<p>Bien qu'il n'y ait pas de données qualitatives d'Australie disponibles, des données internationales documentent l'impact du « <i>chemobrain</i> » sur l'emploi, les finances, les relations et le stress qui en résultent pour les patients et leur famille. Shilling et al. et Raffa et al. ont indiqué que les éléments les plus affectés concernaient une réalisation éducative et des décisions de carrière en dehors de l'environnement familial. Fitch, Armstrong et Tsang (2008) ont souligné les difficultés des femmes à revenir à leurs anciennes activités après le traitement lorsque le soutien était inadéquat. Une étude a identifié les problèmes principaux associés aux performances au travail telles qu'une diminution des capacités à se concentrer et à être efficace au travail et des problèmes de mémoire pour 74 femmes au moment du retour au travail après le traitement. Des attentes irréalistes de la part des collègues concernant la capacité de travail des femmes retournant sur leur lieu de travail après un traitement peuvent également avoir un impact négatif provoquant chez certaines la volonté de démissionner, de régresser, de travailler moins d'heures, de tendre vers une instabilité financière et une diminution de l'estime de soi.</p> <p>Mitchell et Turton (2011) suggèrent que les services de santé devraient préparer leurs patients aux éventuels effets de la chimiothérapie et, ainsi, des stratégies appropriées pourraient être mises en place avant le traitement. L'impact du « <i>chemobrain</i> » sur les performances au travail et sur les activités de la vie quotidienne indique qu'il s'agit d'un domaine important pour l'ergothérapie pour développer des outils d'évaluation et des interventions qui contribuent à des programmes de retour au travail, à une auto-gestion favorisée et à promouvoir la qualité de vie. Cependant, il n'y a toujours pas d'évaluation objective, fonctionnelle et basée sur l'emploi détectant les légers et subtils changements cognitifs particulièrement associés au « <i>chemobrain</i> ». Une telle évaluation pourrait également être</p>



		utilisée en association avec l'évaluation des éventuels troubles affectifs comme la dépression ou l'anxiété. L'impact du « <i>chemobrain</i> » sur le fonctionnement quotidien est relativement inexploré pour ce type de population.
Cadre théorique ou conceptuel		
Question de recherche		Le titre : Les expériences des femmes concernant leurs changements cognitifs ou leurs « <i>chemobrain</i> » après un traitement pour le cancer du sein : un rôle pour les ergothérapeutes ?
Méthodes Tradition et devis de recherche		Cette étude a utilisé une méthodologie descriptive phénoménologique et un design modulable exploratoire étant donné qu'il y a une toute petite recherche australienne conduite sur l'impact du « <i>chemobrain</i> » sur la vie quotidienne.
Population et contexte		Une stratégie d'échantillonnage dirigée a été utilisée pour identifier les participantes qui avaient vécu un « <i>chemobrain</i> », augmentant la probabilité de recruter des informants riches en informations. Un processus de recrutement en deux phases a été utilisé pour maximiser la diversité des expériences pour l'analyse. L'intérêt premier était requis au travers de la recherche de <i>Breast Cancer Network Association's (BCNA)</i> et du groupe d'étude qui ont fait part de leur intérêt à être impliqué dans la recherche pour le cancer du sein. BCNA a invité les membres à entreprendre une <i>Expression of Interest</i> en ligne s'ils étaient disposés à être interviewés. Les femmes âgées entre 40 et 70 ans au moment du diagnostic et qui étaient en train d'être traitées par chimiothérapie ou qui avaient terminé leur traitement ont été invitées à participer à l'étude puisqu'elles représentaient des femmes en âge de travailler qui pouvaient avoir une famille. Les femmes étaient invitées à participer à l'étude si elles avaient elles-mêmes expérimenté un « <i>chemobrain</i> ». Les critères d'inclusion supplémentaires consistaient à être fluide en anglais et à vivre en <i>New South Wales</i> . L'effet « boule de neige » a également été utilisé pour recruter des participants supplémentaires via des contacts de participants directement invités. Le but de la stratégie d'échantillonnage consistait à atteindre un maximum de variantes, telles que le type de traitement, la durée, les situations sociales, la localisation géographique et les expériences perçues du « <i>chemobrain</i> ».
Collecte des données et mesures		Des interviews individuels par téléphone et en face-à-face ont été menés durant 40 à 90 minutes. Un programme d'interview semi-structuré a été utilisé afin d'explorer les expériences des participants du « <i>chemobrain</i> » et l'impact perçu des changements cognitifs pendant et après la chimiothérapie, l'effet de ceux-ci sur les activités de la vie quotidienne, comment gèrent-elles ces changements et le degré de soutien qu'elles perçoivent et qu'elles reçoivent des professionnels de la santé.

Déroulement de l'étude	
Rigueur	L'approbation de la recherche a été obtenue du <i>Human Research Ethics Committee of the University of Sydney, Australia</i> .
<b>Résultats</b> Traitement des données	En lien avec l'approche phénoménologique, toutes les données ont été transcrites et un pseudonyme a été attribué à chaque participante. Les données ont été analysées par les chercheurs qui ont mené les interviews pour permettre l'immersion des données. Les données ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique ciblée sur l'identification des significations et les idées qui ont émergé des interviews. Un journal était tenu par les chercheurs avec des réflexions et des commentaires inclus dans les collectes de données et les phases d'analyse. Le codage a commencé à la fin du premier interview. Afin d'améliorer la crédibilité des résultats, un consensus sur le codage a été trouvé par trois des auteurs, comportant une discussion et une comparaison des codes et des interprétations jusqu'à qu'un consensus sur le codage ait été déterminé.
Présentation des résultats	<p>Neuf participantes ont été sélectionnées pour être interviewées sur leurs expériences du « <i>chemobrain</i> ». Les participantes ont vécu diverses expériences de chimiothérapie selon leur diagnostic, des facteurs personnels et l'accès au système de santé. Elles ont décrit leurs expériences pendant et après la fin de leur traitement de chimiothérapie. Six thèmes principaux ont émergé. Ils illustrent les similarités dans leurs expériences du « <i>chemobrain</i> ».</p> <p><b>1. L'incertitude à propos de l'origine de l'expérience du « <i>chemobrain</i> »</b></p> <p>Toutes les femmes ont exprimé à plusieurs reprises de l'incertitude concernant les causes de leur expérience du « <i>chemobrain</i> », toutefois, elles reconnaissent avoir vécu de légers changements cognitifs similaires à ceux présents dans la littérature.</p> <p>Malgré l'incertitude quant à l'origine du « <i>chemobrain</i> », les participantes ont vécu les changements comme étant réels et elles ont semblé trouver de la réassurance dans le fait d'avoir pu attribué leur expérience à divers facteurs. Les participantes ont qualifié leur compréhension du « <i>chemobrain</i> », tout en attribuant leurs troubles cognitifs à une association de facteurs psychiques et physiques, directement ou indirectement reliés à la chimiothérapie. Le tableau 3 souligne les facteurs principaux, identifiés par les participantes, qui ont contribué à leur incertitude concernant les causes du « <i>chemobrain</i> », incluant la fatigue physique et mentale, le choc, les sentiments d'être confuses et mal informées, les effets secondaires des médicaments et le sentiment d'être submergées.</p> <p><b>2. Les impacts persistants mais inconscients sur la fonction</b></p>

Toutes les participantes ont décrit avoir eu des problèmes cognitifs persistants qui les ont affectées selon différentes manières et à différents moments. Julie a résumé l'impact du « *chemobrain* » sur ses activités de la vie quotidienne comme ceci : « comme si les pièces d'un puzzle manquaient ». Les participantes ont identifié avoir eu des difficultés de concentration, d'attention, de mémoire, de langage, de résolution et de priorisation de problème, tout comme de l'agitation, de l'anxiété et une capacité altérée à faire face aux situations stressantes qui affectent son engagement dans ses fonctions, par exemple :

*Il y a un grand vide dans votre cerveau, là où vous savez que quelque chose se trouvait auparavant. (Julie)*

*Maintenant, je lis des magazines que j'avais lus à l'époque où j'avais ma chimiothérapie et c'est comme si je lisais un magazine complètement nouveau. (Bev)*

*J'étais habituellement très organisée et motivée. Mais ces choses ont changé. (Trish)*

Toutes les femmes ont reporté des changements de caractère (tempérament) et de capacité de travail découlant des changements de la fonction cognitive. Elles ont également identifié que les tâches, exigeant un haut niveau de concentration et des efforts cognitifs, s'étiolaient et causaient de la fatigue. L'ensemble des participantes a ressenti des difficultés à lire :

*Je ne pouvais pas me concentrer même pour lire (livres ou magazines)... Je ne voulais pas garder mes yeux ouverts ou fermés – l'agitation était jusque dans mes yeux. (Beck)*

Les changements de comportement ou de tempérament ont causé du stress et ont empêché l'implication dans les tâches au quotidien. Les participantes ont exprimé vivre régulièrement de hauts niveaux d'agitation ou d'anxiété, vécus comme une constante nervosité, ou une diminution de la capacité à faire face aux situations stressantes et aux choses qui ne sont pas prévues. Certaines participantes ont attribué leur agitation ou leur anxiété à un sentiment de perte issu des longues heures passées dans une salle de traitement. Comme Orly l'a expliqué, elle reste affecté par une anxiété et une capacité diminuée à faire face aux événements :

*Je crains que le temps passe trop longtemps pour moi ... Je suppose que ceci est une conséquence des nombreuses heures passées dans la salle de chimiothérapie... Ainsi, maintenant, je constate que je deviens anxieuse si je ne peux pas m'arranger pour que les choses arrivent à temps.*

Les problèmes de mémoire et les difficultés à trouver ses mots ont provoqué des situations embarrassantes et pénibles. Selon les participantes, la diminution de la mémoire et des capacités de langage ont influencé la vie sociale, les loisirs, la gestion financière ainsi que la réalisation professionnelle et éducationnelle. Pour Bev la situation affectait son travail :

*C'est embarrassant que je suis surprise... Quand je n'arrive pas à répondre aux questions des gens sur mes recherches... J'ai besoin de prendre un jour de congé complet avant une présentation ou un meeting pour revoir mes notes... A défaut, je ne peux pas m'en souvenir (de mes recherches).*

Pour Julie, ceci affectait ses activités journalières :

*Imaginez ! Je perds régulièrement mes lunettes... Je mets mon maillot de bain dans le congélateur... Je dirai « cette plante pourpre-là » mais je suis incapable de dire que c'est de la lavande... Avant un bon moment.*

Pour Dom, cela affectait sa capacité de gérer ses finances et de payer ses factures en ligne :

*Un des grands problèmes était de ne pas pouvoir se souvenir des mots de passe et ensuite d'oublier ou j'avais mis mon mot de passe et ... quand je les retrouvais... comment est-ce que je retrouve mon compte en banque (détails).*

Les efforts supplémentaires requis pour compenser le déficit cognitif sont clairement décrits dans les commentaires ci-dessus de Bev, Julie et Dom. Bien que leurs déficits cognitifs persistaient, ils n'étaient ni réguliers, ni prévisibles. C'est ce qui a été le plus frustrant pour les participantes. Comme il a pu être noté dans les commentaires des participantes, les déclencheurs de la chimiothérapie variaient et n'étaient pas toujours contrôlables, rendant ceci difficile à prévoir des situations potentiellement embarrassantes.

### **3. La simple fonction s'est révélée être complexe**

Toutes les participantes ont identifié un impact sur les activités de la vie quotidienne et sur leur emploi. Pour certaines, l'impact du « *chemobrain* » a causé, dans la routine journalière, une importante frustration et une perte du rôle d'identité :

*Cela m'a privé de tout... Les choses les plus simples devenaient compliquées... Je me sentais comme si j'avais balayé ma vie. (Bec)*

Que ça soit dans un contexte domestique ou de travail, toutes les participantes ont décrit avoir besoin d'assistance pour effectuer les tâches qu'elles pouvaient faire avant indépendamment. L'augmentation du niveau de fatigue mentale et physique représentait un problème important pour la plupart des participantes parce qu'il en résultait des heures supplémentaires passées à dormir ou à se reposer au lieu de pouvoir vaquer à ses occupations quotidiennes. Bev a relevé une diminution sensible de ses capacités fonctionnelles consécutives à des changements cognitifs qui ont particulièrement impacté son travail en ce sens qu'elle se sentait moins capable d'exécuter toutes les tâches essentielles de son rôle présent :

*Je crains que je ne sois obligée de rétrogradée au travail, parce que je n'arrive pas, sur le plan cognitif, à me maintenir au niveau du travail que j'ai en ce moment.*

Les symptômes du « chemobrain » peuvent provoquer une diminution de l'estime de soi et des préoccupations concernant le retour du travail. Cependant, les participantes ont également mentionné les symptômes du « chemobrain » en justifiant une performance diminuée ou pour ne pas retourner au travail. « Chemobrain » était également souvent associé au fait que ça soit une cause de tout changement dans la conduite ou des accidents évités de justesse. Lorsque cela était possible, les participantes pouvaient compter sur la famille ou les amis pour les transporter aux rendez-vous pour le traitement, ou ont continué à conduire malgré qu'elles n'étaient pas en confiance :

*C'est comme conduire en étant ivre... Je ne devrais pas conduire mais je le fais quand même parce que je dois y aller (rendez-vous). (Di)*

*Je me trouvais à une intersection et je ne la voyais simplement pas (l'autre voiture)... J'ai décidé que ça en était trop pour moi. (Bec)*

*Je ne pouvais pas conduire... Mon orientation spatiale était compromise... Je ne cessais de me reconstrôler moi-même. (Carol)*

Comme Di, Bec et Carol l'expliquent, il a été difficile de planifier, classer, se concentrer et coordiner leurs actions en conduisant. Les participantes habitant la campagne étaient forcées de conduire pour se rendre à leurs rendez-vous parce que les transports publics n'étaient pas disponibles ou nécessitaient de la « paperasse », ce qui demandait trop d'efforts cognitifs de la part des participantes pour organiser ceci :

*Assurer l'administratif (pour les transports) est un défi... C'est donc mon mari qui s'en occupe. (Julie)*

Julie n'était pas la seule à éprouver des difficultés à remplir les questionnaires. La plupart des participantes ont expliqué avoir des difficultés à prendre part à des tâches linguistiques qu'elles appréciaient auparavant, telles que les mots croisés, lire le journal, etc. Ceci était directement lié aux difficultés à trouver ses mots et aux changements dans la période de concentration.

Pour certaines participantes, les niveaux élevés de fatigue vécus durant le traitement ont significativement réduit leur capacité à s'engager dans les activités de la vie quotidienne. L'ensemble des tâches quotidiennes ont dû être programmées afin que les participantes aient suffisamment d'énergie pour les effectuer. Cependant, la capacité à planifier et à prioriser les tâches quotidiennes et à prendre des décisions était souvent affectée par le « *chemobrain* ». Le niveau auquel les rôles et les activités des participantes ont été défiés et changés après le traitement du cancer est étroitement lié à leur situation personnelle. Les participantes qui représentaient la seule source de revenu du foyer ont exprimé un impératif économique à retourner au travail et à reprendre des activités normales en dépit des impacts du « *chemobrain* ». Comme Julie l'expliquait :

*(Maintenant) je laisse l'organisation journalière à mon mari... Dis moi simplement ce que j'ai à faire et je le ferai, mais ne me demande pas de décider.*

La mesure dans laquelle les fonctions et les occupations des participantes étaient affectées et modifiées suite au traitement du cancer était étroitement lié à leur situation personnelle. Les participantes qui étaient la seule source de revenu du ménage exprimaient un besoin économique impératif de retourner au travail et de reprendre leurs activités normalement, ceci en dépit du fait qu'elles ressentaient l'impact du *chemobrain* :

*De savoir que je suis le soutien de famille, constitue un engagement considérable à gagner de l'argent, parce que quand je ne travaille pas, je ne mange pas. (Sally)*

Toutefois, malgré la motivation extrinsèque à continuer à travailler, les effets du « *chemobrain* » représentaient toujours un problème puisque les individus essayaient de concilier leur rôle existant à leurs capacités actuelles.

#### **4. La perte de l'indépendance fonctionnelle dans la vie de famille**

Les participantes de cette étude ont indiqué comment le « *chemobrain* » a influencé la qualité de vie de l'individu

ainsi que de sa famille. Les conséquences de la diminution de la concentration et de la motivation a affecté la réalisation des tâches journalières. Chez certaines participantes, ceci a eu pour conséquence un sentiment de déconnexion de leur vie de famille et a suscité des inquiétudes à propos de comment elles pourraient réintégrer leur vie d'avant le cancer du sein. Lutter pour maintenir une vie de famille normale et entretenir un foyer a provoqué d'importantes préoccupations concernant l'équilibre entre le travail et la vie, les rôles au sein de la famille et les relations :

*Je dois consacrer beaucoup plus de temps à mon travail... Ce n'est pas bon pour ma vie familiale avec mes enfants. Je crains d'avoir, ces deux dernières années, passé à côté de ma vie de famille. (Bev)*

*Les gens disent qu'ils (enfants) auraient dû plus aider... Les gens doivent réaliser qu'ils traversaient les mêmes problèmes que moi. (Bec)*

Comme Bec et Bev l'explique, le sentiment persistant d'être déconnecté de sa famille, de manquer des événements importants et de vivre des changements au sein des rôles de la famille représentait un problème pour les participantes ayant une famille. Elles étaient toutes concernées par l'impact persistant que leurs troubles cognitifs pouvaient avoir sur leur vie de famille au travers de possibles changements dans le statut professionnel et les changements de rôles dans la maison. Aussi bien Bev que Bec étaient des parents célibataires, ce qui ajoutait à leur soucis.

### **5. Les stratégies pour se maintenir en fonction**

Comme on le voit dans le tableau 4, les participantes ont utilisé une combinaison de stratégies organisationnelles et préventives et ont demandé du soutien quand elles en avaient besoin. Etant donné qu'aucune participante a reçu de l'assistance professionnelle pour ses symptômes de « *chemobrain* », beaucoup de ces stratégies étaient auto-générées ou partagées entre les survivantes. Les stratégies fructueuses avaient pour but de développer des habitudes et de retrouver des éléments de contrôle. Cependant, celles-ci n'étaient pas infallibles, certaines stratégies étaient également vulnérables aux symptômes du « *chemobrain* » :

*Je prends beaucoup de notes... Mais j'ai besoin du temps et de la mémoire requise pour savoir où j'ai mis ces notes. (Bev)*

*Je dois vraiment me mettre la tête à l'endroit pour n'importe quelle tâche.*



## 6. Le besoin de reconnaissance de l'expérience subjective du traitement du cancer

Les participantes ont fait l'expérience de plusieurs services de santé privé ou public à la campagne ou à la ville pendant leur maladie. Toutefois, étant donné que toutes les participantes ont décrit avoir vécu des changements cognitifs, le niveau de soutien qu'elles ont reçu de la part des services de santé était important, même si ce n'était pas directement lié à la gestion de leurs symptômes de « *chemobrain* » :

*Les gens faisaient tout pour m'aider... Je (choisissais les gens avec lesquels) j'avais déjà une relation professionnelle ou personnelle. (Trish)*

Les participantes qui ont eu l'opportunité de choisir leur équipe de traitement ont expliqué avoir eu une relation positive avec leurs médecins. Bien que Dom n'ait pas pu choisir son équipe de traitement, elle a vécu une expérience positive, car elle a senti qu'elle avait un certain contrôle sur son propre traitement :

*Avant mon départ, le réceptionniste me remet un document à jour sur ce qui me concerne... J'apprécie le fait qu'on me fasse confiance.*

L'expérience de Dom était complètement différente de celle de Julie, Sally et Di qui étaient incapables de choisir leur équipe de traitement. Elles ont décrit s'être senti désemparées par leur traitement. Comme Di explique, avoir une équipe de traitement incompatible engendre des difficultés à construire une relation de confiance, empêche de mettre en place des stratégies claires et permet moins d'opportunités à discuter d'aspects controversés tels que le « *chemobrain* ». Elle mettait en évidence la frustration et l'absence d'équilibre au sein de la relation patient-soignant, en se référant à une dispute entre elle-même et l'équipe de traitement :

*C'est moi qui ai le cancer, c'est mon corps et voilà ce qui va arriver.*

Certaines des participantes ont trouvé que les médecins étaient peu concernés par leurs inquiétudes. Elles ont pensé qu'ils étaient trop occupés pour traiter leurs symptômes de « *chemobrain* », se concentrant uniquement sur la pathologie du cancer. Ce manque de préoccupations de la part des professionnels de la santé à propos de leurs symptômes de « *chemobrain* » a provoqué de la frustration chez les participantes. Aucune d'entre elles n'a reçu les services d'une ergothérapeute. L'ensemble des participantes ont déclaré qu'elles auraient apprécié que les professionnels de la santé acceptent et évaluent leurs propres plaintes concernant les changements de la fonction



	cognitive.
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les résultats de cette étude avaient pour buts d'identifier comment le « <i>chemobrain</i> » était vécu par les femmes traitées par chimiothérapie pour un cancer du sein, comment ces symptômes ont-ils affecté leur vie quotidienne et comment étaient-ils gérés.</p> <p><b>1. Reconnaissance du « <i>chemobrain</i> »</b></p> <p>Des progrès constants dans les traitements oncologiques ont amélioré les taux de survie pour les femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Ceci signifie qu'il y a beaucoup plus de femmes vivant à long terme avec les répercussions du « <i>chemobrain</i> », parfois de cinq à dix ans. Alors que chaque participante de cette étude avait sa propre interprétation concernant les causes de leurs déclin cognitifs, toutes ont détaillé des symptômes qui étaient cohérents avec ce qui était décrit dans la littérature. Bien que l'étiologie du « <i>chemobrain</i> » est un sujet litigieux parmi les chercheurs, ceci demeure confus également parmi les survivantes du cancer qui font l'expérience de « <i>chemobrain</i> », mais qui n'ont reçu aucune intervention pour y faire face. En commun avec d'autres études, plusieurs femmes ont attribué leurs déclin cognitif et fonctionnel au stress. La potentielle association du stress et des symptômes du « <i>chemobrain</i> » constitue l'un des débats principaux dans la littérature du « <i>chemobrain</i> ». Cependant, malgré les différences potentielles dans les réponses au stress entre les participantes de l'étude, leur description des troubles cognitifs étaient très similaires.</p> <p>Indépendamment de la cause attribuée au « <i>chemobrain</i> », cette étude indique clairement que les femmes vivent des changements dans leur vie quotidienne soit pendant soit après le traitement. Ces effets fonctionnels pourraient influencer la capacité individuelle à retourner à leurs rôles d'avant et pourraient également influencer leur propres perceptions tout comme les perceptions des autres concernant leur capacité fonctionnelle.</p> <p>L'approche actuelle pour traiter le cancer du sein privilégie souvent les médicaments et la méthode curative plutôt que de prendre en considération les inquiétudes fonctionnelles à long terme. Comme toutes les participantes l'ont indiqué, le revirement de situation depuis le diagnostic jusqu'au traitement et le manque d'informations à propos du processus de traitement a contribué à ce que les femmes ressentent une perte de contrôle personnel. L'objectif du traitement médical est, généralement, de détruire les cellules cancéreuses et de prévenir les rechutes et non pas de soutenir les participantes pour mettre en place des stratégies pour faire face aux effets physiques et cognitifs de la chimiothérapie.</p> <p>Il arrive que des professionnels de la santé ignorent des symptômes « <i>chemobrain</i> » parce qu'ils ne le voient pas comme étant un problème légitime ou parce qu'ils n'ont pas la capacité d'évaluer avec précision les limitations en raison des difficultés d'accès à des professionnels de la santé spécialisés en question de problèmes cognitifs dans la période post-aiguë au moment où les suivis réguliers sont de moins en moins fréquents.</p>

## **2. Les préoccupations principales des participantes de l'étude en lien avec le « chemobrain »**

Une des inquiétudes les plus importantes chez les participantes était l'impact que le « chemobrain » a eu sur leur emploi, sur leurs capacités au travail et sur la perte d'indépendance dans différents domaines de la vie quotidienne. Les participantes ont dû s'appuyer principalement sur leur famille et leurs amis pour pouvoir effectuer les tâches de la vie quotidienne provoquant un impact négatif sur les rôles professionnels. Les participantes qui n'étaient pas capables de conduire, de terminer une tâche domestique ou qui n'arrivaient plus coordonner le fonctionnement du foyer, l'ont vécu comme une perte d'indépendance et de rôle qui les ont fait se sentir déconnectées de leur vie de famille. Les participantes n'ont pas signalé d'impact du « chemobrain » sur la sexualité ou l'intimité pendant les interviews, mais ceci peut être dû à la relation limitée avec les chercheurs. En commun avec d'autres études, les participantes ont indiqué une diminution de l'estime de soi et de leur valeur personnelle, ce qui représente un facteur important dans la diminution de la qualité de vie et de l'engagement professionnel.

La diminution de l'indépendance est composée d'une perte perçue (ou réelle) de l'identité professionnelle. A tort ou à raison, les participantes ont pensé que les autres personnes présentes sur leur lieu de travail avaient des attentes exagérées par rapport au fait qu'elles retournent au travail complètement guéries après le traitement. En réalité, beaucoup de femmes sont retournées au travail avec une fonction cognitive réduite influençant la quantité, la vitesse et la précision de leurs résultats de travail. Comme les participantes qui travaillent l'ont expliqué, les effets du « chemobrain » ne s'arrêtent pas quand le traitement de chimiothérapie est terminé et l'impact du déclin cognitif continue à affecter leurs capacités de travail quand elles y retournent. Le manque de soutien ou de service de réhabilitation professionnelle offert aux participantes est préoccupant et beaucoup de femmes ont envisagé de retourner au travail à temps réduit (une régression) ou de choisir de ne pas retourner au travail en raison d'une incapacité perçue à répondre aux demandes. Ceci indique un besoin d'un plan d'interventions de retour au travail.

Les femmes ont utilisé une variété de stratégies pour contrer les effets du « chemobrain » à la maison et sur le lieu de travail. Un thème récurrent était le besoin de stratégies pour surmonter les changements de concentration et de mémoire afin de garantir que les rôles et les tâches fonctionnels soient toujours effectués. Beaucoup de stratégies utilisées étaient basées sur la manipulation de l'environnement. Les stratégies qui consistaient en une auto-régulation interne étaient défiées à cause des symptômes de « chemobrain ».

## **3. L'intervention de l'ergothérapie avec les femmes adaptée aux symptômes du « chemobrain »**

La plupart des participantes de l'étude ont exprimé de la frustration face aux défis qui étaient importants pour elles, tels que retourner au travail, conduire sécuritairement, prendre soin de leur famille, se lier à d'autres personnes et être capables d'organiser leur vie. Pour beaucoup, les difficultés éprouvées dans ce domaine les ont fait se sentir

insuffisantes et incapables. Les ergothérapeutes ont des capacités dans l'analyse professionnelle, l'évaluation et la réhabilitation cognitive, l'évaluation et la réhabilitation de la conduite, la gestion de la fatigue, du stress et le soutien psycho-social afin de favoriser la qualité de vie.

Bien que chaque participante avait une expérience personnelle du « *chemobrain* », il y avait des symptômes communs à toutes les participantes. Les résultats de cette étude étaient cohérents avec les constatations de Biglia et al. (2012) qui indiquent que les symptômes associés au « *chemobrain* » sont assez spécifiques. Les participantes ont identifié un ou plusieurs changements cognitifs, comprenant une diminution de la concentration, des problèmes de mémoire, des difficultés à trouver leurs mots, à planifier, à classer et à résoudre des problèmes. Tous ces problèmes sont adressés à l'ergothérapeute avec d'autres groupes de clients. Selon les participantes, ces symptômes leur prenaient beaucoup de temps pour effectuer leurs tâches du quotidien ou alors, elles devaient s'appuyer sur les autres. La fatigue nécessitait plus de temps et plus d'efforts pour terminer les mêmes tâches. Les ergothérapeutes peuvent offrir une assistance permettant un maintien de l'énergie, une simplification du travail, une hygiène de sommeil, des exercices appropriés et un classement des activités en fonction de leurs problèmes.

Les participantes ont également identifié une relation entre leurs symptômes cognitifs et leurs expériences d'agitation et, dans certains cas, une anxiété ou un stress. Une distinction entre les réponses au stress attendues et les troubles de l'anxiété individuels se situe au-delà du mandat de cette étude. Par ailleurs, seulement un design d'étude prospective peut identifier si l'anxiété ou le stress tendent vers des symptômes cognitifs auto-reportés ou si les symptômes « *chemobrain* » résultent en une diminution de l'anxiété et du stress. Cependant, il existe une association évidente entre des hauts niveaux d'anxiété et les constatations de problèmes de mémoire pour les femmes atteintes d'un cancer du sein qui affectent leurs activités de la vie quotidienne. Malgré que toutes les participantes ont indiqué des symptômes de « *chemobrain* », ce n'est pas tout à fait clair si elles vivaient également de hauts niveaux d'anxiété ou un sentiment généralisé de stress. Dans tous les cas, les professionnels de la santé qui reconnaissent les problèmes et qui collaborent avec les patients pour élaborer des stratégies de gestion adaptées, pourraient aider à prendre en compte l'anxiété de n'importe quels clients et favoriser une collaboration patient-médecin positive. Les ergothérapeutes ont beaucoup contribué aux soins psycho-sociaux des femmes dans cette situation.

Un problème est que les symptômes du « *chemobrain* » typiquement décrits par les femmes traitées par chimiothérapie sont difficiles à mesurer, étant donné que ces symptômes sont souvent liés à un fonctionnement exécutif élevé et les mesures actuelles ne sont pas suffisamment expérimentées pour identifier de subtils changements dans le processus d'informations. Les résultats de cette étude ont souligné les symptômes « *chemobrain* » courants qui nécessitent d'être mesurés d'une certaine manière. Il existe quelques méthodes de mesure des symptômes « *chemobrain* » utilisant des activités observables fonctionnelles.

	<p><b>Forces et limites</b></p> <p>L'échantillon de cette étude inclut les femmes issues de différentes zones géographiques, que ça soit la ville ou la campagne et qui sont riches en informations concernant leurs expériences du cancer du sein et du « <i>chemobrain</i> ». Cependant, il y a des limites dues à la méthode qui devrait être considérée lors de l'interprétation des données. En recrutant à l'aide de la revue BCNA et des groupes d'étude, les participantes se sont auto-sélectionnées puisque qu'elles étaient intéressées à participer à la recherche et elles avaient un accès Internet. Ainsi, les participantes issues de la classe socio-économique moyenne ou supérieure ont été favorisées dans l'échantillonnage. Ainsi, les personnes maîtrisant mal l'anglais rendent potentiellement la variété des expériences et des stressors identifiés et explorés dans cette étude diminués.</p> <p>La définition du « <i>chemobrain</i> » utilisée pour cette étude (une dysfonction mentale subtile, persistante et modérée associée au traitement de chimiothérapie du cancer) était assurément définie par une vaste définition afin de garantir que toutes les expériences des participantes soient prise en compte. Les constatations de cette étude sont seulement applicables aux femmes qui subissent le « <i>chemobrain</i> », étant donné que toutes les participantes sélectionnées sont des femmes ayant vécu l'expérience du « <i>chemobrain</i> ». Le fait que les participantes aient été invitées à prendre part à l'étude pourrait influencer l'auto-évaluation des symptômes cognitifs.</p> <p>L'échantillon de l'étude était relativement petit et restreint et, par conséquent, limite l'applicabilité des constatations issues du groupe de clientes atteintes d'un cancer du sein. Il n'y avait pas d'informations concernant l'accès aux services de santé privé ou publique, ce qui aurait pu influencer le traitement reçu par les femmes.</p>
Perspectives	<p>Il y a un besoin de développer une mesure pour identifier la présence de « <i>chemobrain</i> » au sein de ce groupe de client en plus des symptômes auto-reportés. Ceci pourrait permettre aux futures études de pouvoir déterminer à quel stade du traitement les symptômes du « <i>chemobrain</i> » deviennent les plus apparents et évaluer les interventions. Les interventions ne sont pas bien développées et les chercheurs sont actuellement en train d'évaluer les activités basées sur ordinateur, les sessions de groupe et l'utilité du « <i>ginkgo biloba</i> » pour améliorer le fonctionnement cognitif. Il n'existe actuellement pas d'éléments de preuve dans la littérature en lien avec la meilleure façon de gérer les symptômes du « <i>chemobrain</i> » et à quel stade du traitement les interventions pourraient commencer.</p> <p>Les futures études pourraient recruter un échantillon plus homogène caractérisé par des participants subissant le même type et le même nombre de cycles de chimiothérapie et recruter ceux avec ou sans symptômes de « <i>chemobrain</i> ». Les échantillons devraient également inclure des participants ne parlant pas anglais et des personnes ayant un accès limité à la technologie.</p>

<b>Questions générales</b> Présentation	<p>Cette recherche suggère que les ergothérapeutes pourraient jouer un rôle important dans l'évaluation et dans l'assistance aux femmes impactées par le « <i>chemobrain</i> » dans leur fonction quotidienne. Les ergothérapeutes peuvent également prendre en considération le bien-être émotionnel et psychologique des femmes quand elles travaillent avec d'autres membres de l'équipe des professionnels de la santé afin de permettre aux femmes de construire leur prise de conscience du « <i>chemobrain</i> » et d'incorporer l'habilitation des compétences au sein des interventions et la gestion des stratégies. Le soutien global aux participantes atteintes d'un cancer du sein exige également des ergothérapeutes et d'autres professionnels de la santé d'avoir une meilleure compréhension des changements de leurs clients. Ceci pourrait être expérimenté pendant ou après la chimiothérapie afin de pouvoir offrir des interventions centrées sur la personne.</p> <p>Les résultats de cette études et d'autres études internationales continuent à identifier les mêmes symptômes cognitifs du « <i>chemobrain</i> », tous ceux qui ont, préférablement, des effets fonctionnels persistants, soulignant le besoin pour des services d'ergothérapie pour ce groupe de client. Les interventions d'ergothérapie nécessitent d'être offertes autant en oncologie privée que publique pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, incluant la phase aiguë du traitement tout comme les phases après le traitement et les phases de survie. Puisque le cancer du sein est maintenant géré et traité sur une longue période, les premiers et les deuxièmes cancers du sein parmi d'autres cancers sont en train d'être considérés comme une maladie chronique définie comme des menaces persistantes au bien-être et à la qualité de vie. Tout comme d'autres maladies chroniques, l'ergothérapie joue un rôle important, et cette étude a permis d'identifier les rôles potentiels dans la gestion du « <i>chemobrain</i> » pour ce groupe de client particulier tels que le maintien de la qualité de vie, la retour au travail, la conduite et la réhabilitation cognitive. Une future recherche est nécessaire pour développer des outils sensibles pour mesurer les effets du « <i>chemobrain</i> » et pour tester l'efficacité des interventions adressées au « <i>chemobrain</i> ».</p>
<b>Evaluation globale</b>	

Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Les chercheurs n'ont pas utilisé de théorie ou de concept dans l'étude.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			

	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?			X	Il n'y a pas eu d'approche philosophique décrite dans l'étude. Toutefois, les principaux résultats concordent avec les recherches antérieures.

	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

Références bibliographique : Loisel, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.



Aspects du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Remmers, H., Holtgräwe, M. & Pinkert, C., (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment : A qualitative study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 14, 11-16. DOI : 10.1016/j.ejon.2009.07.002
<b>Résumé</b>	<p><b>BUT</b> : Le traitement chirurgical primaire du cancer du sein représente une phase spéciale au cours de la maladie. Le but de cette étude est de déterminer les contraintes spécifiques qui influent sur les femmes touchées pendant cette période, les besoins et les attentes qu'elles ont des infirmières. <b>METHODE</b> : Dans une entrevue semi-structurée, 42 femmes à un stade précoce du cancer du sein ont été interrogées sur leurs contraintes et les besoins en soins. <b>RESULTATS</b> : Les résultats montrent que les femmes interrogées souffrent davantage de contraintes psychologiques que physiques et expriment le souhait, avant tout, d'avoir du soutien affectif. L'analyse des entretiens fournit quatre catégories de contraintes : les contraintes immédiates concernant la chirurgie, la peur de l'incertitude, le changement de l'image de soi et les contraintes provoquées par l'environnement social. Les besoins en soins peuvent être divisés en trois domaines principaux : souhait d'un partenariat avec l'infirmière (a), les compétences professionnelles (b) et les conditions externes aux soins (c). <b>CONCLUSION</b> : Les infirmières peuvent bien soutenir les femmes en les écoutant, en acceptant leurs émotions et en les informant en détail. Avec cela, elles peuvent leur transmettre un sentiment de sécurité et les aider à maintenir l'espoir et la capacité de faire face à la réalité.</p>
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	<p>Le nombre de cas de cancer du sein a augmenté considérablement dans tous les pays de la civilisation occidentale au cours des dernières années. Environ 57'000 sont diagnostiquées avec un cancer du sein chaque année en Allemagne. Un traitement chirurgical est réalisé dans près de 200 centres du cancer du sein nationaux certifiés. De plus en plus, les femmes sont prises en charge par des infirmières spécialisées appelées infirmières en soins du sein. Cependant, la qualification professionnelle des infirmières n'est pas uniformément réglementée. En plus de cela, les soins infirmiers sont exclusivement reliés aux femmes hospitalisées. Des soins rapprochés durant tout le courant de la maladie n'existe pas.</p> <p>Le fait d'avoir un cancer du sein provoque diverses contraintes pour les femmes concernées et leurs familles. La thérapie commence peu de temps après le diagnostic, lorsque les femmes concernées n'ont pas de vue d'ensemble du degré et de la portée de leur maladie. Souvent, le traitement initial implique l'ablation de la tumeur. Cette thérapie chirurgicale primaire représente une avancée considérable dans le cours de la maladie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Les épreuves spécifiques liées à cette thérapie à l'hôpital ne sont pas claires. La recherche montre qu'en parallèle à la thérapie médicale, des soins psychosociaux sont importants, de sorte que le soutien psychosocial des femmes concernées a un effet positif sur la façon dont elles gèrent leur maladie. A côté des</p>

	<p>membres de leurs familles, c'est surtout toutes les infirmières qui soutiennent et accompagnent les femmes durant la période de traitement en milieu hospitalier. Néanmoins, il n'est pas clair quels besoins en soins et en soins primaires les femmes ont durant leur hospitalisation et qu'est-ce qu'elles attendent de la part des infirmières. Par conséquent, il est important pour ces dernières d'identifier les épreuves spécifiques du traitement primaire et de savoir quelles sont attendues et les exigences des patientes en matière de soins afin de garantir le meilleur soutien possible.</p>
Recension des écrits	<p>Selon la littérature de la recherche, le diagnostic du cancer du sein cause, en premier lieu, la crainte de la propagation de la maladie et la mort. Mais aussi l'incertitude quant à l'avenir et la crainte d'une longue souffrance ou d'effets indésirables possibles de la chimiothérapie affectant les femmes. Des insécurités supplémentaires sont causées par une éventuelle prédisposition génétique des membres de la famille. Enfin, les femmes concernées ont peur des conséquences sociales de la maladie comme un avilissement de leur situation professionnelle ou financière. La mutilation ou la perte du sein peut entraîner une diminution de l'estime de soi et un défi à leur propre féminité. Certaines femmes ne savent pas comment leur environnement social va réagir. Elles gardent leur maladie secrète ou se retirent.</p> <p>Dans l'ensemble il y a peu de résultats sur le soutien que les patientes atteintes d'un cancer du sein attendent des infirmières pendant leur séjour à l'hôpital et quelles exigences sont importantes au cours de la phase de la maladie. Une enquête de Saares et Suominen (2005) a révélé que le soutien émotionnel des patientes par des infirmières est une ressource importante pour faire face à la maladie par les patientes. En outre, pendant le temps du diagnostic jusqu'à la chirurgie, le soutien à l'information appropriée est utile. Il y a des résultats variés sur les besoins d'information des femmes atteintes du cancer du sein. Considérant que les enquêtes de Saares et Suominen (2005) et Salminene et al. (2004) parlent en faveur du fait que les besoins d'information des femmes sont réduits au cours de la maladie, Raupach et Hiller (2002) et Chantler et al. (2005) estiment que les femmes ont des besoins fondamentaux pour l'information concernant tous les stades de la maladie. Peu de temps après la découverte de la maladie, des informations sur le diagnostic, le pronostic et les effets de la chirurgie et de la chimiothérapie sont importantes (Chantler et al., 2005). Après la thérapie, le contact avec les professionnels et les informations fournies par eux est considérablement réduit (Raupach et Hiller, 2002).</p> <p>Du point de vue des infirmières, les exigences des patientes entrent dans les catégories de la communication, de l'information et des soins physiques (Ödling et al., 2002).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	

Question de recherche	<p>Les but de ces parties d'une enquête substantielle et exploratoire sur la situation des femmes atteintes d'un cancer du sein au stade de la thérapie primaire chirurgicale qui est présentée ici est composée de l'enquête des contraintes spécifiques et les exigences de soutien subjectives de ces femmes.</p> <p>Par conséquent, les questions de recherche directives étaient les suivantes : « Quelles attentes et exigences les patientes atteints du cancer du sein ont du personnel en soins infirmiers pendant leur séjour à l'hôpital ? », « Qu'est-ce qui inquiète les patientes atteints du cancer du sein au cours de leur séjour à l'hôpital ? ».</p>
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	<p>Une forme qualitative a été choisie parce que l'intérêt de la recherche concernait le point de vue subjectif des femmes touchées. Cela permet une approche ouverte qui est moins affectée par les concepts normatifs comme cela pourrait être le cas avec des méthodes quantitatives.</p>
Population et contexte	<p>Dans l'ensemble, 42 femmes touchées ont été interrogées. L'âge moyen des femmes interrogées était de 55 ans de sorte que la plus jeune patiente avait 33 ans et l'aînée âgée de 79 ans. 59.5% des femmes avaient eu un traitement conservateur du sein, alors que 40.5 % ont effectué une mastectomie. Les participantes ont rempli les critères suivants : stade précoce des tumeurs (jusqu'à T2), pas d'autres métastases ailleurs, aucune maladie préexistante maligne ou traitement néoadjuvant, la capacité de comprendre la langue allemande et de s'exprimer. Les femmes interrogées ont reçu une gratification de 50 euros.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Le contact avec les patientes a été fait par le personnel infirmier. Toutes les participantes potentielles ont reçu une brochure d'information à propos de l'enquête prévue. Après l'accord oral initial de participer à l'enquête, le contact avec l'équipe de recherche a eu lieu.</p> <p>Les entrevues ont été menées dans deux centres de soins du sein allemands au nord-ouest. L'organisation des soins dans ce centre a eu lieu dans un système tel que les soins infirmiers primaires. Au moment de la collecte de données, aucune des infirmières n'avait participé à une formation avancée comme une infirmière de soins du sein. Les entrevues ont été menées deux à cinq jours après la chirurgie. Elles ont été réalisées sur une période d'un an (à partir d'avril 2005 jusqu'à fin mars 2006) à parts égales par deux assistantes de recherche du projet. Les discussions ont eu lieu à l'hôpital dans une salle tranquille du service ou dans la chambre du patiente. La durée des interviews variait entre 20 et 50 minutes. Les discussions ont été structurées par une ligne directrice qui avait été développée sur la base de la recherche de littérature elle-même. Dans cette ligne directrice, les questions de la patiente au sujet des souhaits, des attitudes et des jugements de valeur par rapport au soutien de soins infirmiers ont été documentées. Les contraintes expérimentées ont été montées sur la base d'épisodes typiques de l'hôpital comme la situation d'admission ou le soir avant la chirurgie. La ligne directrice a été vérifiée pour son aptitude à deux pré-test-interviews et ensuite légèrement modifiée. Toutes les discussions ont été enregistrées et transcrites mot à mot par un service de dactylographie, par la suite.</p>

Dérroulement de l'étude	Les analyses de données résultent d'une analyse de contenu sommaire (Mayring, 2000). Cette analyse de contenu est un processus systématique guidé par une analyse de texte qualitative. En parallèle à un calendrier détaillé, le matériel de données a été réduit en paraphrasant et en généralisant. L'organisation des catégories et l'interprétation ultérieure des données ont été réalisées au sein de l'équipe du projet. Pour une meilleure vue d'ensemble, la gestion et l'organisation du matériel de texte, le logiciel MAXqda a été utilisé.
Rigueur	Le comité d'éthique de l'Université de Osnabrück a examiné et autorisé le projet. Les partenaires interrogés ont donné leur consentement éclairé par écrit après avoir reçu des informations détaillées de l'intervieweur.
<b>Résultats</b> Traitement des données	<b>LES CONTRAINTES</b> Les femmes testées montrent diverses contraintes pendant leur séjour à l'hôpital pour une chirurgie mammaire primaire. Ainsi, les contraintes psychologiques comme une conséquence de leur fonctionnement ont pris plus de temps au cours des entretiens que les tensions physiques. Les contraintes sont subdivisées en quatre catégories : les contraintes immédiates concernées par la chirurgie, la peur par l'incertitude, le changement de perception de soi et les contraintes provoquées par l'environnement social.

Présentation  
des résultats**Contraintes immédiates concernées par la chirurgie**

Peu de temps avant la chirurgie, les femmes sont préoccupées par les craintes et les appréhensions qui sont directement concernées par l'anesthésie et la chirurgie. Elles nomment la crainte de ne pas se réveiller et d'être affligées après par des nausées. En outre, les craintes d'une douleur ultérieure et les résultats inesthétiques de la chirurgie sont rapportés. Il y a aussi la crainte de ne pas être opérée comme discuté au préalable. Ces craintes et ces appréhensions sont reliées à la nervosité et au malaise. Le jour de chirurgie, la nervosité peut être très élevée, ce qui rend l'attente pour le début de la chirurgie comme une intense contrainte.

*Et puis je suis constamment en train de penser à l'opération, en espérant que tout ira bien, et si quelque chose se produit, ou peut-être ai-je besoin d'être opérée à nouveau, mille choses me passent par la tête.*

Les patientes postopératoires sont affligées par les effets de l'anesthésie tels que les nausées et l'adynamie physique générale. Elles ont des douleurs traumatiques et leurs mouvements sont limités en raison des bandages et des drains. Elles se plaignent d'engourdissements dans les bras et dans la région de la plaie, ainsi que de douleur lors du changement des pansements. Dans l'ensemble, ces maux sont décrits comme étant des contraintes moindres.

**La peur par l'incertitude**

Habituellement, plusieurs jours passent entre la chirurgie et le transport des découvertes histologiques finales. Jusqu'à ce que les résultats de diagnostic soient transmis, il est incertain qu'un traitement supplémentaire sera nécessaire. Les femmes trouvent cette attente pénible. Elles ont peur de la nécessité éventuelle d'autres interventions chirurgicales, et surtout, la nécessité d'une chimiothérapie. Des récits horribles de membres de la famille, amis et connaissances amplifient souvent les craintes existantes.

Le choc de leurs perspectives de vie jusqu'à présent est particulièrement difficile pour les femmes. Soudainement, après avoir eu un sentiment de bonne santé physique, les femmes sont obligées de faire face à leur propre mortalité. Elles doivent être conscientes que beaucoup de choses qu'elles considéraient comme une évidence, ne seront pas expérimentées. En dépit de la réalité d'un bon pronostic, les femmes concernées ont peur de mourir dans un avenir proche. Leur vision incertaine de l'avenir va de paire avec la crainte de leur propre réaction à la maladie et les conditions de vie modifiées. Les femmes ont peur que leurs propres capacités à faire face soient insuffisantes. Elles sont dans un grand désespoir et veulent tout simplement leur ancienne vie en retour.

**Changement de la perception de soi**

Au cours du soutien post-opératoire, les femmes sont confrontées à leur corps modifié pour la première fois. Le sein, comme un attribut visuel de la féminité est mutilé ou est complètement enlevé. Le retrait d'une partie ou l'ensemble du sein implique un grand sacrifice pour la survie de la femme concernée. Des réflexions sur la perception de soi, son sens de la féminité et de l'attractivité sont combinés avec l'insécurité et la douleur.

*Je pense, je travaille un peu, aussi, et c'est pas vraiment intéressant de courir par là avec des vêtements amples. Imagine ça. On est un peu vaine, aussi, et je suis vraiment pas si vieille que cela n'a pas d'importance pour moi. Mais mon cerveau me dit, bien sûr, la chose la plus importante est que rien d'autre ne se trouve, ça c'est clair. Mais la comparaison entre la raison et le sentiment c'est comme de mélanger des pommes et des oranges.*

Pour cette raison, les femmes interrogées décrivent le premier changement de pansement comme étant une contrainte. La confrontation avec la poitrine déformée ou l'absence de l'ensemble du sein est décrite comme une expérience épouvantable. Des sentiments similaires sont activés par la mise en place de prothèse et après une ablation de la poitrine. La vue du champ de la plaie est si traumatisante, qu'elles ne veulent pas regarder.

#### **Contraintes causées par l'environnement social**

Une contrainte spécifique est le souci de la personne concernée au sujet de sa famille. Les femmes craignent de surmener leur famille avec des informations détaillées au sujet de leur maladie potentiellement mortelle. Il y a aussi la peur d'être un fardeau pour leur famille, en raison des effets de la maladie. Si les femmes ont de petits enfants ou des membres de la famille qui ont besoin de soins, elles sont contraintes avec des pensées de leurs soins actuels et futurs. Certaines femmes ont admis qu'elles étaient plus préoccupées par les membres de leur famille que par elles-mêmes.

*Ce fut la pire partie pour moi. Que ma fille s'inquiète pour tant de choses me concernant et qu'elle a vraiment vécu un moment difficile.*

C'est également une contrainte, si les membres de la famille, amis ou connaissances expriment ouvertement leur inquiétude à propos de la maladie. Les femmes se voient dans la situation paradoxale d'avoir à offrir du réconfort à d'autres, parce qu'elles ont eux-mêmes reçu un diagnostic de cancer. Il est également difficile pour la femme touchée si les amis et les connaissances se retirent – qu'elles le supposent par des sentiments d'insécurité – et donc ne sont plus disponibles pour parler.

## **LES BESOINS**

Les besoins des patientes exprimés aux infirmières ont été des attentes positives et les concepts de valeur. Ceux-ci comprennent une multitude de facteurs, qui peuvent être classés comme un souhait de la relation avec l'infirmière, la compétence professionnelle de l'infirmière et les conditions externes aux soins.

### **Souhaits pour la relation avec l'infirmière**

Dans la période de la thérapie chirurgicale primaire qui a été ciblée dans l'enquête, l'adaptation émotionnelle du diagnostic et le traitement de la peur de l'avenir viennent au premier plan pour les femmes concernées. Elles attendent avec impatience une relation bienveillante et précieuse avec l'infirmière comme soutien durant cette période difficile.

Les souhaits et les exigences énoncées peuvent être subdivisés thématiquement en trois catégories : sentiment d'être valorisée, le soutien affectif et la compétence sociale. Ces catégories contiennent leurs souhaits dans une modalité de la façon dont elles veulent être vues comme un être humain individuel, le soutien apporté par les infirmières et la façon dont elles apparaissent comme une personne et un être humain.

### **Être valorisée**

Principalement, les patientes souhaitent être traitées avec respect et en tant qu'être humain individuel. Elles veulent se sentir traitées personnellement avec leurs besoins et leurs souhaits. Elles veulent que les infirmières aient un œil pour les particularités, de sorte que le soutien soit adapté à leurs besoins individuels. De ce fait, les infirmières ne doivent pas seulement être sensibles aux exigences physiques, mais aussi être conscientes des contraintes psychologiques et émotionnelles. De plus, elles veulent avoir le sentiment que leurs craintes et leurs questions soient prises au sérieux et que leur processus individuel de faire face à leur situation soit accepté.

*Je me sens comme si j'étais prise au sérieux ici, ce qui est important pour moi, juste comme je suis et avec mes questions et tout.*

Afin d'obtenir un soutien individuel, les infirmières devraient être intuitives sur la façon dont la patiente se sent et dont le soutien est nécessaire sans avoir à parler ou à se renseigner à ce sujet. Cette sensibilité peut également signifier que l'infirmière laisse la patiente seule et ne la dérange pas avec des questions et des offres. Enfin, en ce qui concerne leur sort, les patientes veulent une véritable sympathie, qui, en même temps, ne leur nie pas l'espoir d'un bon résultat de leur maladie.

**Le soutien affectif**

Les patientes attendent des infirmières qu'elles restent à leurs côtés dans les situations difficiles. Cela peut se produire, par exemple, en accompagnant la patiente lors d'un examen désagréable ou avec une conversation consolante et encourageante. Après la chirurgie, la vérification de routine des signes vitaux et des sentiments de la patiente montrent à cette dernière que quelqu'un prend soins d'elles. Souvent, il ne faut pas beaucoup de mots pour transmettre un sentiment de sécurité, même les petits gestes de proximité émotionnelle comme tenir la main ou une étreinte peut transmettre un sentiment de sécurité.

Il est très important pour la patiente que les infirmières sachent comment les distraire de temps en temps de la maladie et des douleurs associées. Cela fonctionne au travers de l'humour et de la gaieté, mais aussi en parlant de la vie quotidienne normale. Ensuite, les patientes ont le sentiment que la vie va continuer et que la maladie n'affecte pas toute leur existence.

*(...) l'ensemble du service est si gai. Elles rient tard dans la soirée (...) et ça vous donne le sentiment alors que, oh, oui, que vous n'êtes pas malade. Et je trouve ça fantastique (...) alors tu veux juste continuer à vivre. Je me le répète toujours.*

Les infirmières peuvent rassurer les patientes en leur disant qu'elles vont survivre à la crise actuelle, à l'aide de leur présence et de leurs encouragements. Il est utile que l'infirmière montre à la patiente ses propres forces. Il est crucial, pour le bien-être, qu'une relation de confiance se développe entre l'infirmière et la patiente pendant la courte période d'hospitalisation.

**La compétence sociale**

Les patientes n'attendent pas uniquement du professionnel un comportement techniquement correct. Les infirmières devraient apporter leurs sentiments et leurs côtés personnels dans la relation avec la patiente.

Malgré toutes les réserves de la patiente au cours des discussions avec les infirmières au sujet de leurs soucis et de leurs difficultés, les patientes apprécient avoir une personne de contact. Cela leur donne de la sécurité de savoir que les infirmières prennent de leurs temps pour les écouter si cela est nécessaire. De ce fait, l'infirmière ne doit pas s'imposer ou donner aux patientes le sentiment qu'elles doivent parler de la maladie.

En outre, les patientes attendent la création d'une atmosphère propice au dialogue. Cela devrait être coopératif, continu, attentionné et concerné. Les femmes interrogées apprécient être encouragées à poser des questions et



avoir le sentiment qu'aucune de leurs questions ne semblent inappropriées. Dans un tourbillon d'excitation, les femmes oublient souvent les détails qui ont déjà été mentionnés pour elles ou elles ne comprennent pas les termes techniques utilisés par le médecin. Ensuite, il est utile de savoir que les questions réitérées sont volontiers traitées par les infirmières de manière compréhensible.

En contact avec la patiente, les infirmières doivent être douces, calmes et attentionnées. Ainsi, les femmes ont la possibilité de paraître vulnérables et faibles à leur infirmière. Cela soulage la patiente si elle ne doit pas se ressaisir pour expliquer ses sentiments ou les cacher.

*(...) elles sont juste là pour vous ! Je pensais, ne pleures pas maintenant, puis cette infirmière s'est assise là, elle pourrait être ma fille, et me dit de laisser aller. Maintenant, il faut se lâcher. Ne pas être fort. Juste laisser aller. Juste fermer les yeux. Et puis j'ai versé des larmes, et l'une d'elle m'a tenu la main, l'autre caressa mon visage (...).*

Parfois les infirmières deviennent une figure positive d'identification si elles sont rayonnantes, positives, féminines et attractives.

### **Souhaits de la compétence professionnelle des soignants**

Au cours des entretiens, les femmes concernées ont moins parlé de leurs attentes des compétences des infirmières. Les connaissances et l'expérience pratique des infirmières ont été prises pour acquis. Les souhaits exprimés au sujet de la compétence professionnelle des infirmières et infirmiers étaient liés à la fiabilité ainsi qu'au professionnalisme des soins.

### **La fiabilité**

Du point de vue de la patiente, la fiabilité est principalement représentée par la présence constante de l'équipe soignante. Ceci peut être réalisé, par exemple, par le soutien continu d'une infirmière (infirmière de référence). Mais une bonne coopération de toutes les professions concernées par la thérapie a une influence nettement positive sur les patientes aussi bien, parce que le climat amical et détendu contribue à la sensation de bien-être de la patiente.

*(...) on peut dire qu'il y a une très, très bonne équipe ici, ils collent tous ensemble, ou on peut dire aussi, l'ambiance est bonne.*

En outre, aux yeux des patientes, la qualité de leurs soins est augmentée si elles évitent d'avoir des informations

contradictoires et ne pas avoir à répondre aux mêmes questions à plusieurs reprises pour tous les groupes professionnels. Une bonne communication entre les groupes professionnels concernés en fin de compte donne aux femmes le sentiment qu'elles reçoivent les meilleurs soins possibles.

Les personnes interrogées ont évalué la mise en œuvre rapide de leurs souhaits et demandes de façon très positive. Elles ne doivent pas attendre pour obtenir des informations et du soutien pendant une longue période. Le fait que l'infirmière ait pris le temps de répondre aux souhaits des patientes était important aussi.

### **Haut professionnalisme**

Les patientes souhaitent avoir des infirmières comme personnes de contact pour l'information professionnelle. Cela inclut des questions telles que la résilience de leurs bras, la modulation de prothèse mammaire ou d'un soutien-gorge spécifique, les questions relatives à l'hygiène personnelle, le pansement des paliers et des vêtements en général. Bien que les patientes ne prennent pas les infirmières spécifiquement pour des conseils psychologiques ou croient qu'elles sont responsables pour cela, elles ont le souhait que les infirmières leur fassent connaître les possibilités de participer à des groupes de discussion ou à profiter du mentoring psychologique/psycho-oncologique. Dans la phase post-opératoire, dans laquelle la douleur, l'immobilité ou les nausées et des problèmes de circulation tels que les effets négatifs de l'anesthésie se produisent, l'aide d'une infirmière a beaucoup été souhaitée. Elles pourraient les soutenir efficacement durant les soins d'hygiène personnelle, en trouvant une position confortable pour dormir sans douleurs, les premières tentatives de mobilisation et les nausées et vomissements. L'usage également d'antalgiques naturels et le soulagement efficace de la douleur étaient propices au bien-être des patientes.

En plus de la compétence professionnelle de l'infirmière, la manière dont les infirmières traitent professionnellement leurs propres sentiments désagréables ou négatifs compte pour les personnes interviewées. Le dégoût, la réticence ou l'antipathie peut se faire sentir. Les femmes concernées ont toutefois le souhait que l'infirmière sache comment cacher ses sentiments.

*Indépendamment de la façon dont la patiente est, (...) c'est leur travail et elles doivent être si bêtes, je pense, que comme infirmières elles doivent avoir ça sous contrôle.*

### **Souhait de conditions externes aux soins**

Les souhaits des patientes d'avoir une atmosphère confortable et amicale à l'hôpital ne sont pas uniquement dirigés vers les groupes d'infirmières. Les attentes, qui concernent la phase d'organisation, ne peuvent pas être remplies uniquement par les infirmières car c'est hors de leur champ d'opération ou de leurs responsabilités. Cependant, les

	<p>personnes interrogées voient les infirmières en tant que membres d'une institution et ne les reconnaissent pas isolées des autres domaines ou équipes de l'hôpital.</p> <p><b>Ambiance amicale</b>  Les attentes et exigences des patientes envers l'hôpital correspondent au bâtiment lui-même, ainsi que son atmosphère qui éclaire leur séjour. Les personnes interrogées ont vécu cela comme très agréable lorsqu'il y a une ambiance conviviale qui domine dans la salle ou dans l'ensemble de l'hôpital, qui, d'une part, a été créé par le ton de la voix du personnel, et, d'autre part, reflétée dans la convivialité des chambres. La décoration du service ou des divers secteurs de l'hôpital, qui avaient une empreinte personnelle des membres du personnel, a montré aux patientes qu'elles étaient les bienvenues.</p> <p><b>Un lieu pour se retirer</b>  Les personnes interrogées ont souligné qu'il était important pour elles d'avoir la possibilité de se retirer. Ce moment en privé a été possible car le plan thérapeutique a été conçu de manière à ce que les patientes ne soient pas en permanence défilées et permettant ainsi des moments d'intimité. Il est souvent utile d'avoir une chambre pour se retirer ce qui était, cependant, dans la plupart des cas, uniquement possible dans la chapelle de l'hôpital.</p> <p><i>(...) Pour moi, il était vraiment bon que je puisse parfois descendre à la chapelle et de trouver un peu la paix.</i></p>
<p><b>Discussion</b>  Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>La plupart des contraintes qui affectent les femmes pendant la durée de la thérapie chirurgicale primaire sont liées à des craintes existentielles et à de l'incertitude causées par des informations sur le diagnostic. Selon d'autres études, le diagnostic du cancer du sein et la thérapie primaire qui suit sont traumatisants pour une femme sur deux. Elles réagissent avec une peur intense, l'impuissance ou l'horreur (Cordova et al, 2001 ; Mehnert et Koch, 2007). La peur des métastases, la mort et la chimiothérapie ainsi que les préoccupations au sujet des membres de la famille et de l'avenir ne sont pas seulement présentes dans les soins aigus, mais peuvent être trouvées dans les phases ultérieures de la maladie (Aach, 1999 ; Kaufmann et Ernst, 2000 ; Mehnert et Koch, 2007 ; Oxlad et al, 2008).</p> <p>La contrainte psychologique causée par l'insécurité en attendant les résultats histologiques est spécifique à la zone périopératoire. L'insécurité entrave le contrôle de l'homme sur sa vie et celle-ci augmente le sentiment d'impuissance (Fridfinnsdottir, 1997). Ceci est d'une importance particulière, si l'on garde à l'esprit, que le sentiment de contrôle aura une influence décisive sur l'évolution de la maladie, ainsi que le coping et que l'adaptation</p>

psychologique (Cousson-Gelie et al., 2005 ; Förster, 2006). Des études menées par Palsson et Norberg (1995) et Wilkes et al. (2003) montrent que le soutien par des professionnels dans le secteur de la santé publique peut effectivement aider les patients à maintenir l'espoir et transmettre un sentiment de sécurité pour eux. Même les facteurs environnementaux, comme l'équipement hospitalier approprié, ont un effet positif sur le sentiment de contrôle personnel (Williams et al., 2008). En revanche, l'étude de Berg et Danielson (2007) souligne que le manque d'information et de soutien intermittent peut renforcer le sentiment de vulnérabilité d'un patient.

Une autre constatation spécifique de cette étude est le moment potentiellement très stressant du premier changement de bandages et/ou de la pose de prothèses. La contrainte de cette situation est compréhensible si l'on considère que les patientes se sentaient subjectivement en bonne santé au moment du diagnostic. Le retrait d'une partie ou de la totalité du sein rend la maladie, qui était auparavant imperceptible, visible, compréhensible et réelle, pour la première fois. Une indication de niveau de stress traumatique est, selon Yurek et al. (2000), le fait que les patientes tentent d'éviter de regarder la cicatrice et sont, en outre, altérées par des pensées intrusives au sujet de la perte de leur sein. Selon les résultats, les patientes avec une ablation du sein montrent plus souvent un niveau traumatique de stress que les patientes qui ont perdu une partie seulement de leur sein. En outre, les besoins en soins exprimés et les attentes vis-à-vis des infirmières sont multiples. Les études qui ont examiné les besoins des patients dans différents contextes atteignent des résultats similaires. La fiabilité et la capacité à entrer en relation joue toujours un rôle important pour les patients (Boman et al., 1997 ; Hallström et Elander, 2001 ; Landmark et al., 2008). Il est remarquable que, au sujet de l'information et des conseils, surtout, des conseils pour la vie quotidienne soient attendus. La question qui se pose est pourquoi une relation de confiance avec les infirmières ne permet pas de discussions sur des sujets sensibles comme la sexualité et les craintes. Des études menées par Wilkinson (1991), qui ont évalué le comportement communicatif des infirmières, montrent que plus de la moitié de la communication est marquée par des comportements de blocage par les infirmières. Les stratégies de communication, qui soulagent l'articulation des craintes et des appréhensions, sont rarement adoptées. Les raisons hypothétiques pour ce fait sont le manque de temps, le manque de capacité à mener une conversation appropriée, la peur de sa propre mort ou des soucis au sujet de la capacité des patients à faire face à leurs craintes. Ici, le changement pour une meilleure compétence communicative parmi les infirmières serait souhaitable. Dans l'ensemble, on peut supposer que le soutien d'experts par des infirmières, qui se compose d'une relation développée de manière appropriée, correspond aux besoins des patientes, car elle a une fonction importante pour la capacité des femmes concernées à faire face à la maladie.

#### **Limites de l'étude**

Les résultats de l'étude sont limités par un biais méthodique. Les patientes qui semblaient être mentalement instables, ou lorsque les infirmières ont le sentiment que les patientes seraient surmenées par une interview, ont été

	<p>exclues de l'étude. Il est également possible que les patientes lourdement accablées aient refusé un droit à l'interview dès le début. En outre, la situation spécifique d'entretien à l'hôpital aurait pu influencer les réponses des participantes durant leur hospitalisation pour le traitement dans la mesure où les patientes ne pouvaient pas répondre avec du recul car elles étaient trop préoccupées avec leurs expériences actuelles. Ici, les jugements de valeur et les attitudes mentionnées ont servi d'équivalent aux besoins en soins (Fischbeck, 2002).</p> <p><b>Conflits d'intérêts</b> Aucun déclaré</p>
Perspectives	
<b>Questions générales</b> Présentation	
Evaluation globale	

Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Absence de cadre théorique ou conceptuel.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			Le temps passé sur le terrain n'est pas clairement défini.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			

	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	Il pourrait y avoir davantage de commentaires de la part des participantes.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			

	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Oui pour la pratique clinique, cependant moins clair pour les travaux de recherche à venir.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

Références bibliographique : Loïelle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.



Rapport-Gratuit.com

**Appendice C**

Échelle SCNS-VF-forme courte



Institut universitaire de formation  
et recherche en soins  
2ème étage  
Rue César-Floox 19  
1005 Lausanne

*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne

Numéro d'identification : \_\_\_\_\_

## Supportive Care Needs Survey

### ECHELLE SCNS-VF-forme courte

Ce questionnaire concerne vos éventuels besoins d'aide au cours du dernier mois et la manière dont ces besoins ont été satisfaits.

Pour chacune des questions, il vous est demandé d'entourer le chiffre qui reflète le mieux ce que vous avez ressenti pendant le mois qui vient de se dérouler.

Cinq types de réponses sont possibles.

Prenez le temps de lire attentivement les consignes avant de compléter le questionnaire.

Ces consignes vous seront rappelées en haut de chacune des 4 pages composant le questionnaire. Un exemple vous est ensuite donné pour vous aider à bien remplir ce questionnaire.

### CONSIGNES

<i>Besoin d'aide</i>	
<b>1 Non Applicable (N/A)</b>	Le fait d'avoir un cancer <u>ne m'a pas confrontée</u> à ce type de difficulté.
<b>2 Satisfait</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée, mais <u>il m'a été apporté l'aide nécessaire</u> .
<b>3 Faible</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin <u>d'un peu plus d'aide</u> .
<b>4 Moyen</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin <u>de plus d'aide</u> .
<b>5 Elevé</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin <u>de beaucoup plus d'aide</u> .

### EXEMPLE

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle  
mesure avez-vous eu besoin d'aide pour :

Besoin d'aide

	N/A Elevé	Satisfait	Faible	Moyen	Elevé
Etre informée des choses que vous pourriez faire par vous-même pour vous aider à vous sentir bien	1	2	3	<b>4</b>	5

*Si vous encerclez ce chiffre là, cela signifie que vous n'avez pas reçu autant d'informations pour vous aider à vous sentir bien que ce que vous auriez souhaité, et donc, que vous auriez eu besoin de plus d'informations.*

<u>Besoin d'aide</u>	
<b>1 Non Applicable (N/A)</b>	Le fait d'avoir un cancer <u>ne m'a pas confrontée</u> à ce type de difficulté.
<b>2 Satisfait</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée, mais <u>il m'a été apporté l'aide nécessaire</u> .
<b>3 Faible</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin <u>d'un peu plus d'aide</u> .
<b>4 Moyen</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin <u>de plus d'aide</u> .
<b>5 Elevé</b>	Ceci m'a inquiétée ou gênée. J'aurais eu besoin <u>de beaucoup plus d'aide</u> .



Institut universitaire de formation  
et recherche en soins  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu besoin d'aide pour :	<u>Besoin d'aide</u>				
	N/A	Satisfait	Faible	Moyen	Elevé
1. La douleur	1	2	3	4	5
2. Un manque d'énergie ou de la fatigue	1	2	3	4	5
3. Se sentir souvent mal	1	2	3	4	5
4. Vos tâches ménagères	1	2	3	4	5
5. Ne pas être capable de faire les choses que vous faisiez auparavant	1	2	3	4	5
6. L'anxiété	1	2	3	4	5
7. Le sentiment d'être abattue ou déprimée	1	2	3	4	5
8. Le sentiment de tristesse	1	2	3	4	5
9. La peur que le cancer se propage	1	2	3	4	5
10. La peur de ne pas pouvoir maîtriser les conséquences de votre traitement	1	2	3	4	5
11. L'incertitude face à l'avenir	1	2	3	4	5
12. Apprendre à vous sentir maître de la situation	1	2	3	4	5
13. Garder une attitude positive	1	2	3	4	5



Institut universitaire de formation  
et recherche en soins  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne

Dans le mois qui vient de s'écouler, dans quelle mesure avez-vous eu  
besoin d'aide pour :

Besoin d'aide

*N/A Satisfait Faible Moyen Elevé*

27. Etre informée des résultats de vos examens dès que possible	1	2	3	4	5
28. Etre informée lorsque le cancer est maîtrisé ou en régression (rémission)	1	2	3	4	5
29. Etre informée de ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux	1	2	3	4	5
30. La possibilité, pour vous, votre famille ou vos amis d'avoir accès à du soutien ou à des conseils de professionnels (psychologue, assistant social, infirmière spécialisée, etc.)	1	2	3	4	5
31. Etre informé sur les relations sexuelles					
32. Etre traitée comme une personne et non comme un numéro	1	2	3	4	5
33. Etre traitée dans un environnement hospitalier aussi agréable que possible	1	2	3	4	5
34. La possibilité de vous adresser à une personne du personnel hospitalier en particulier avec laquelle vous puissiez parler de tous les aspects liés à votre état, traitement ou suivi	1	2	3	4	5

Merci d'avoir compilé ce questionnaire